



Maarit Lasanen

"Ei tarvi pelätä, että ois erilainen"

Etnografinen tutkimus
pohjoissuomalaisten kuulovammaisten
lasten vertaistukiryhmätoiminnasta

Acta Universitatis Lapponiensis 352

Maarit Lasanen

"Ei tarvi pelätä, että ois erilainen"

Etnografinen tutkimus pohjoissuomalaisten
kuulovammaisten lasten vertaistukiryhmätoiminnasta

Akateeminen väitöskirja,
joka Lapin yliopiston kasvatustieteiden tiedekunnan suostumuksella
esitetään julkisesti tarkastettavaksi Lapin yliopiston Eelin salissa
kesäkuun 9. päivänä 2017 klo 12

Ohjaajat:

professori Kaarina Määttä, Lapin yliopisto
professori Satu Uusiautti, Lapin yliopisto

Esitarkastajat:

professori Eija Kärnä, Itä-Suomen yliopisto
dosentti Elina Kontu, Helsingin yliopisto

Vastaväittäjä:

professori Eija Kärnä

Kustos:

professori Kaarina Määttä



LAPIN YLIOPISTO
UNIVERSITY OF LAPLAND

Rovaniemi 2017

Maarit Lasanen

"Ei tarvi pelätä, että ois erilainen"

Etnografinen tutkimus pohjoissuomalaisten
kuulovammaisten lasten vertaistukiryhmätoiminnasta



LAPIN YLIOPISTO
UNIVERSITY OF LAPLAND

Rovaniemi 2017

Lapin yliopisto
Kasvatustieteiden tiedekunta

© Maarit Lasanen

Kannen graafisen ulkoasun on suunnitellut ja toteuttanut Aino Soininen vertaistukiryhmätoimintaan osallistuneiden kuulovammaisten lasten tekemien kuulokoje- ja sisäkorvaistutemallien pohjalta. Osallistujien ideoimia malleja käytetään lasten ja heidän huoltajiensa kirjallisella luvalla. Lasten nimiä ei mainita heidän anonymiteettinsä suojaamiseksi.

Taitto: Taittatalo PrintOne

Myynti:
Lapland University Press / LUP
PL 8123
96101 Rovaniemi
puh. 040 821 4242
julkaisu@ulapland.fi
www.ulapland.fi/LUP

Lapin yliopistopaino, Rovaniemi 2017

Painettu:
Acta Universitatis Lapponiensis 352
ISBN 978-952-337-004-3
ISSN 0788-7604

Pdf:
Acta electronica Universitatis Lapponiensis 219
ISBN 978-952-337-005-0
ISSN 1796-6310

Tiivistelmä

Maarit Lasanen

”Ei tarvi pelätä, että ois erilainen” – Etnografinen tutkimus pohjoissuomalaisten kuulovammaisten lasten vertaistukiryhmätoiminnasta

Rovaniemi: Lapin yliopisto, 2017

Acta Universitatis Lapponiensis 352

ISBN 978-952-337-004-3

ISSN 0788-7604

Pohjois-Suomessa kuulovammaiset lapset ovat usein koulunsa ainokaisia. Heille syntyy helposti tunne omasta erilaisuudesta. Lisäksi kommunikaation haasteet saattavat aiheuttaa pulmia sosiaalisessa vuorovaikutuksessa. Vertaisten tapaamiseenkaan heillä ei ole juuri mahdollisuuksia pitkien välimatkojen ja kulkemisongelmien vuoksi. Näitä haasteita ajatellen tässä tutkimuksessa on toteutettu lukuvuoden mittainen vertaistukiryhmätoiminta, joka loi puitteet pohjoissuomalaisten kuulovammaisten lasten yhdessäololle sekä yhteisille keskusteluille ja puuhailuille. Lapset saivat tutustua toisiinsa ja he rohkaistuivat kertomaan kuulovamman tuomista pulmista sekä keinoista haasteiden voittamiseksi.

Tutkimuksen teoreettinen viitekehys muodostuu kahdesta aihealueesta: kuulovammaista lasta ja kuulovammaisuutta koskeva aiempi tietous ja tutkimus sekä vertaistukitutkimus. Tutkimuksen empiirinen osa tarkastelee vertaistukiryhmätoimintaa kuulovammaisten lasten näkökulmasta. Tutkimuksen tavoitteena oli kuvata, mitä lapset kertovat vertaistukiryhmätoiminnasta, sen antamasta tuesta sekä sen merkityksestä arjen elämässä.

Tutkimus on etnografinen lapsitutkimus, joka toteutettiin kahdella pohjoissuomalaisella paikkakunnalla tutkijan organisoimina vertaistukiryhmätapaamisina lukuvuoden 2015–2016 aikana. Tutkimushenkilöinä oli 16 pohjoissuomalaista 7–17-vuotiasta vertaistukiryhmätoimintaan osallistunutta kuulovammaista lasta. Tapaamisia oli yhteensä 14, joista molemmilla paikkakunnilla kuusi oli lauantapäivän tapaamisia ja yksi viikonlopun mittainen yöretki. Päättötutkimusaineisto koostui vertaistukiryhmätoimintaa havainnoivista tutkijan kenttäpäiväkirjoista ja osallistujien focus group -haas-

tatteluista. Vertaistukiryhmätoiminnan päättyessä keväällä 2016 osallistujat haastateltiin myös yksilöllisesti. Tukiaineiston muodostivat kuulovammaisten lasten palautekyselyt, ystävyyskysely- ja kaverihaastattelulomakevastaukset, Ystäväni-kirjan kirjoitukset sekä piirustukset. Tukiaineistoon sisältyivät myös vanhempien täyttämät taustatietolomakkeet ja vertaistukiryhmätoiminnasta otetut valokuvat.

Tutkimusaineisto analysoitiin aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä. Tutkimuksessa kiinnitettiin erityistä huomiota lapsitutkimuksen erityispiirteisiin ja sen etiikkaan sekä myös tutkijan positioon.

Tutkimustulokset osoittavat vertaistukiryhmätoiminnan rikastuttaneen kuulovammaisten lasten arkea monin tavoin. Erityisen tärkeäksi osoittautui lasten mahdollisuus suunnitella toimintaa yhdessä. Vertaistukiryhmään osallistuminen tuki lapsia sosiaalisesti, tiedollisesti, toiminnallisesti ja emotionaalisesti. Lisäksi lapset kertoivat vertaistukiryhmätoiminnan antaneen heille keinoja selviytyä koulussa ja vapaa-ajalla. He kokivat myös saaneensa tukea arjen haasteellisiin väärinkuulemis- ja kiusaamistilanteisiin sekä toiveikkuutta tulevaisuuteen.

Vertaistukiryhmätoiminta osoittautui pohjoissuomalaisille kouluikäisille kuulovammaisille lapsille merkitykselliseksi toiminnaksi, johon he haluavat ottaa osaa myös tulevaisuudessa. Tutkimuksen johtopäätöksinä korostetaan sitä, kuinka jokaiselle maamme kuulovammaiselle lapselle olisi turvattava mahdollisuus osallistua säännöllisesti kokoontuvaan vertaistukiryhmätoimintaan. Kuulovamma-alan järjestöjen ja paikallisten toimijoiden yhteistyö vertaistukiryhmätapaamisten organisoimiseksi olisi tärkeää, ja siihen tämä tutkimus antaa välineitä. Alueelliset näkökohdat pitää myös ottaa huomioon. Tämä tutkimus osoittaa, kuinka tärkeää on kuulla kuulovammaisten lasten ääntä vertaistukiryhmätoimintaa suunniteltaessa ja toteutettaessa.

Asiasanat: kuulovamma, lapsi, vertaistuki, vertaistukiryhmätoiminta, etnografinen tutkimus

Abstract

Maarit Lasanen

“You do not have to fear that you would be different” – An ethnographic research on the peer support group activities for northern-Finnish children with hearing loss

Rovaniemi: University of Lapland, 2017

Acta Universitatis Lapponiensis 352

ISBN 978-952-337-004-3

ISSN 0788-7604

In North-Finland, children with hearing loss do not usually have peers with similar loss at school. Therefore, they easily feel being different than other schoolchildren. In addition, difficulties in communication may cause trouble in their social interaction. Furthermore, they do not have much opportunities to meet peers due to long distances and difficulties in transportation in the North. Given these challenges, a year-long peer support group program was realized in this research. It provided an opportunity for children with hearing loss to spend time, discuss, and do activities together. The children could get to know each other and become encouraged to discuss problems the hearing loss had caused to them and their means of conquering these challenges.

The theoretical framework of this research consisted of two themes: previous research on children with hearing loss and the hearing loss as a phenomenon, and research on peer support. The empirical part of the research focused on the peer support group activities from the viewpoint of children with hearing loss. The purpose of the research was to describe what children thought about the peer support group activities, the support it provided for them, and the meaning of peer support in their everyday lives.

This was an ethnographic child research that was conducted in two cities in North-Finland in the form of peer support group meetings organized by the researcher during the study year of 2015–2016. The research participants were 16 northern-Finnish children aged 7–17 who had hearing loss and who participated in the peer support group activities. The groups had altogether 14 meetings of which in both cities six meetings took place on Saturdays

and one was a weekend-long night camp. The main research data included the observation data from the researcher's field diary and participants' focus group interviews. All participants were also individually interviewed after the peer support group activities ended in the spring 2016. Additional research data consisted of answers in the feedback questionnaires from the children with hearing loss, and children's written answers to friendship and peer interview questionnaires, writings to "My friends" book, and drawings. In addition, background information forms filled out by the children's parents and photos taken during the peer support group activities were included in the additional data.

The data were analyzed with a data-driven content analyzing method. Especial attention was paid to the special features and ethics of child research as well as to the researcher's position.

According to the research results, the peer support group activities enriched the everyday life of children with hearing loss in many ways. The children considered it especially important to be able to plan activities together. Participation in the peer support group activities supported children socially, cognitively, functionally, and emotionally. In addition, children reported that activities had provided them with means to cope better at school and in leisure. They also felt that they received help for the daily challenges of mishearing and being bullied, and became more optimistic about their future.

Activities proved as a meaningful form of peer support for the northern-Finnish children with hearing loss. They wanted to participate in the activities in future, too. One conclusion of the research was that each Finnish child with hearing loss should be able to participate regularly in peer support group activities. National hearing loss organizations and local agents should collaborate to organize peer support group activities, and this research provided practical examples for that. Local features should also be considered when organizing activities. This research showed how important it is to hear the voices of children with hearing loss when planning and realizing peer support group activities.

Key words: hearing loss, child, peer support, peer support group activities, ethnographic research

Kiitokset

Lämpöiset kiitokset Lapin yliopiston professori Kaarina Määtälle ja professori Satu Uusiauttille väitöskirjatyöni ohjaamisesta. Olen onnekas saadessani Teidät tuekseni. Te olette olleet tavoitettavissa ja Teiltä olen saanut nopeasti neuvoja työni eri vaiheissa. Voin vain ihastella ahkeruuttanne ja tarmokkuuttanne, jolla työtänne teette. Tietoisuus, että voin kysyä Teiltä neuvoa, on tuntunut turvalliselta ja vahvistanut myös omaa keskittymistäni työni pariin. Vielä kerran: Kaunis kiitos kaikesta tuesta ja avusta, jota Teiltä olen saanut. Teidän avullanne unelma väitöskirjasta rakentui vaihe vaiheelta todeksi.

Kiitos väitöskirjani esitarkastajat, Itä-Suomen yliopiston professori Eija Kärnä sekä Helsingin yliopiston dosentti Elina Kontu, perehtymisestä tutkimukseeni sekä asiantuntevista neuvoista. Ne auttoivat työni viimeistelyvaiheessa. Professori Eija Kärnä kiitän lupautumisesta vastaväittäjäkseni. Kiitos myös ison jatkokoulutusseminaarin opponenttteni KT Tanja Äärelän ja KM Pirkko Kepasen oivallisista huomioista ja kommenteista työöhöni.

Paula Kassiselle kiitokset työni taittoon ja painoon liittyvistä asioista. Paljon kiitoksia myös Lapin yliopiston graafisen suunnittelun opiskelija Aino Soiniselle kannen toteutuksesta.

Kiitän tohtoriryhmämme jäseniä. Vuosien mittaan tapaamiset yhteisessä ryhmässä ovat olleet minulle tärkeä vertaistuki. Ryhmässä kohdatessamme olen tuntenut samoja asioita kuin tutkimushenkilöni: toiset ymmärtävät huoleni. Toisaalta myös ryhmän jäsenten ilonhetket, kuten väitöskirjojen valmistumiset, ovat antaneet itselleni uskoa, että minäkin kykenen samaan. Vertaistuen voima on osoittautunut myös väitöskirjatyön tekemisessä tärkeäksi elementiksi. Erityisesti kiitän KT Eliisa Leskisenohjaa, KT Rauni Äärelää, KT Anneli Hermanoffia ja KT Mari Salmelaa yhteisistä vapaamuotoisista rupatteluista, jolloin usko oman unelman toteutumismahdollisuuksiin vahvistui. Kiitos ja kaikkea hyvää Teille, upeat tuoreet tohtorit.

Kiitän Lapin Kulttuurirahastoa ja erityisesti Suoma ja Veijo Kärjen rahastoa saamastani seitsemän kuukauden työskentelyapurasta. Niin ikään kiitän Lapin yliopistoa minulle myönnetystä rehtorin apurahasta. Apurahojen saaminen antoi voimaa ja uskoa työn valmiiksi saamiseen. Ne myös mahdollistivat opintovapaalle jäämisen ja täysipäiväisen väitöskirjatyöskentelyn.

Kiitos Rovalan Setlementti ry:n toiminnanjohtaja Ossi Takkiselle minulle myönnetystä opintovapaasta. Kokopäiväinen tutkimuksen tekeminen nopeutti väitöskirjani valmistumista huomattavasti. Kiitän myös koko Rovala-Opiston henkilökuntaa myötäelämisestä tutkimuksen teon eri vaiheissa.

Lämmin kiitos kouluikäisten kuulovammaisten vertaistukiryhmää tukeneille KLV ry:lle, OKLT ry:lle ja Tukilinja ry:lle sekä toisen tutkimuspaikkakunnan päättäjille toiminnalle osoitetusta tuesta. Ilman Teiltä saatua tukea ei toiminta olisi ollut mahdollista. Erityiskiitos Elokolo ry:lle, joka Pohjois-Suomessa on monin tavoin vienyt eteenpäin vertaistukiryhmätöiminnan merkitystä.

Kiitos Lapin sairaanhoitopiirin kuntoutusohjaaja Elli Kela kaikesta siitä tuesta ja avusta, jota olen tutkimusprosessini aikana Sinulta saanut. Sinun tapasi olla läsnä ja saada kokemaan itsensä arvokkaaksi on ihan ainutlaatuista. Kiitos myös vapaaehtoisena toimimisesta vertaistukiryhmässä. Kiitos nuorelle kuulovammaiselle henkilölle vertaistukiryhmien toisena ohjaajana toimimisesta.

Sydämelliset kiitokset tutkimukseeni osallistuneille pohjoissuomalaisille kuulovammaisille lapsille sekä heidän perheilleen. Ilman Teitä ei tutkimukseni olisi toteutunut. Olen Teille kiitollinen yhteisestä vuodesta. Kiitos vanhemmille ja isovanhemmille, että jaksoitte kuljettaa lapsia tapaamisiimme pitkienkin matkojen takaa, kelillä kuin kelillä. Lapset, Te olette upeita ja ainutlaatuisia, ihania tulevaisuuden aikuisia. Sain oppia Teiltä yhteisen vuoden aikana paljon. Kiitos siitä. Kiitos myös, että sain käyttää tekemiänne kuulokoje- ja sisäkorvaistutemalleja väitöskirjani kansikuvituksena.

Kiitos Kati, Sinä olet jaksanut kuunnella ja ymmärtää minua. Olet minulle kuin oma lapsi. Kiitos, että olet elämässämme. Valtteri, kiitän Sinua rauhallisuudestasi, vaikka kotonamme toisinaan vallitsikin melkoinen kaaos tutkimustyön aikana. Kiitos myös Sinulle, että olet osa perheemme elämää. Olen Sinusta ylpeä.

Sydämellinen kiitos lapsilleni. Saana, Ville, Sallamaari, Milla, Vilma, Aino, Ilari ja Väinö olette opettaneet minua paljon elämäntiellä ja olen kiitollinen saadessani olla äitinne. Rakastan Teitä, vaikkei se aina varmasti väitöskirja-prosessin aikana ole esille tullut. Erityisesti kiitän Sallamaaria ja Ainoa. Ilman Teidän kuulovammaanne tämä väitöskirja olisi tuskin koskaan toteutunut. Teidän kanssanne olen kulkenut kuulovammamaailmaan, mikä ennen syntymääänne oli itselleni vieras.

Kaikkein syvimmat kiitokseni osoitan puolisololleni ja lasteni isälle Jarille. Sinä olet jaksanut uskoa minuun silloinkin, kun se on itsellenikin ollut vaikeaa. Sinun tukesi merkitsee minulle paljon. Ilman apuasi kotitöissä ja lasten harrastuksissa sekä monessa muussa käytännön asiassa en olisi selvinnyt tästä urakasta. Kiitos myös lukuisista yhteisistä keskusteluhetkistä tutkimuksen teon haasteisiin liittyen. Sinä olet rakas. Kiitos, että olet olemassa.

Rovaniemellä 18.4.2017

Maarit Lasanen

Sisällys

Tiivistelmä	5
Abstract	7
Kiitokset	9
1 Johdanto	15
1.1 Tutkimuksen lähtökohdat.....	16
1.2 Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimuskysymykset.....	17
2 Kuulovammainen lapsi	19
2.1 Lapsen yksilöllinen kuulovamma.....	19
2.2 Kommunikaation tuki.....	22
2.3 Kuulovammainen lapsi perheessä	28
2.4 Puheen ja kielen kehitys.....	32
2.5 Lukemaan ja kirjoittamaan oppiminen sekä muut akateemiset taidot	34
2.6 Sosiaalinen vuorovaikutus ja sosioemotionaalinen kehitys.....	36
2.7 Kuulovammaisen lapsen koulunkäynti.....	40
3 Vertaistukiryhmätoiminta	44
3.1 Vertaistuen historia ja tutkimus.....	44
3.2 Vertaistuen käsitteen ulottuvuudet	46
3.3 Vertaistukiryhmätoiminnan toteutusmuodot.....	50
3.4 Vertaistukiryhmätoimintaan osallistumisen hyötyjä ja haittoja.....	57
3.5 Vertaistukiryhmätoiminnan suhde ammatilliseen tukeen.....	59
4 Etnografisen lapsitutkimuksen toteutus	63
4.1 Etnografinen tutkimusote.....	63
4.2 Lapsitutkimuksen erityispiirteitä ja eettisiä kysymyksiä	67
4.3 Tutkimushenkilöt.....	70
4.4 Esitutkimus ja aineistonkeruun suunnittelu	72
4.5 Tutkijan positio ja rooli kentällä	74
4.6 Aineistonkeruu	77
4.7 Aineiston analyysi	92
5 Kuulovammaisten lasten näkemykset vertaistukiryhmätoiminnasta	96
5.1 Arjen rikastuttaminen.....	96
5.2 Turvallinen paikka	108
5.3 Toive toiminnan jatkumisesta tulevaisuudessa.....	112

6 Vertaistukiryhmätoiminnan tuen muodot	118
6.1 Sosiaalinen vertaistuki.....	118
6.2 Tiedollinen vertaistuki.....	124
6.3 Toiminnallinen vertaistuki.....	133
6.4 Emotionaalinen vertaistuki.....	138
7 Vertaistukiryhmätoiminta ja kuulovammaisten lasten arki	145
7.1 Koulunkäynnin helpottaminen.....	145
7.2 Vapaa-ajan tilanteista selviytyminen	156
7.3 Tukea ja rohkeutta arjen haasteellisiin tilanteisiin	164
7.4 Toiveikkuutta tulevaisuuden työ- ja perhe-elämään	174
8 Tulosten yhteenveto ja tarkastelu	183
8.1 Kuulovammaisten lasten näkemykset vertaistukiryhmätoiminnasta	184
8.2 Vertaistukiryhmätoiminnan tuen muodot	188
8.3 Vertaistukiryhmätoiminta ja kuulovammaisten lasten arki.....	194
9 Pohdinta	200
9.1 Vertaistukiryhmätoiminnan hyödyt ja kehittäminen	200
9.2 Tutkimuksen luotettavuus.....	206
9.3 Johtopäätökset ja jatkotutkimusaiheet	214
Lähteet	219
Liitteet	237

Kuviot

Kuvio 1 Keskeiset tutkimustulokset	183
Kuvio 2 Vertaistukiryhmätoimintaan osallistumisen hyödyt.....	200

Taulukot

Taulukko 1 Tutkimushenkilöiden taustatiedot	70
Taulukko 2 Tutkimushenkilöiden kuulonapuvälineiden käyttö.....	71
Taulukko 3 Tutkimuksen aineisto.....	78
Taulukko 4 Havainnoiva osallistuminen	79
Taulukko 5 Focus group -haastattelut	83
Taulukko 6 Lasten yksilöhaastattelut	86
Taulukko 7 Lasten keskuudessa kerätty tukiaineisto.....	90
Taulukko 8 Aineiston analyysin eteneminen	94

1 Johdanto

Kävelen alle kouluikäisen lapseni kanssa ulos Lapin keskussairaalaan. Tuomme juuri korvalääkärin luota, joka kertoi laittavansa lähetteen Oulun yliopistolliseen sairaalaan. Pieni lapseni puristaa kättäni ja kääntyy katsomaan minua: *”Äiti, miksi meidän pittää lähteä sinne Ouluun?”* Pysähdyn ja koetan saada epätietoisuudeltani vastattua jotakin lapseni kysymykseen. *”Siellä tutkitaan niitä sinun korvia ja kuuloa tarkemmin”*, saan sanottua. Lapseni katsoo minua ja toteaa ihmetellen: *”Mutta äiti, minähän kuulen ihan hyvin.”* Enpä arvannut kauan sitten kävellessäni lapseni kanssa ulos sairaalasta, että edessä avautuva tie vie minut tekemään väitöskirjatutkimusta kuulovammaisista lapsista.

Tutkimuksen aihepiiri on itselleni läheinen useastakin syystä. Lapsistani kahdella on kuulovamma ja he molemmat käyttävät kuulokojeita. Olen osallistunut perheeni kanssa yli vuosikymmenen ajan kuulovammaisten lasten perheiden tapahtumiin eri puolilla Suomea. Olen edustanut Lappia valtakunnallisesti toimivassa Kuulovammaisten Lasten Vanhempien Liitossa (KLVL ry) vara- ja pääjäsenenä yhteensä neljän vuoden ajan. Olen toiminut aktiivisesti Pohjois-Suomessa toimivan Oulun Kuulovammaisten Lasten Tuki-yhdistyksessä (OKLT ry). Lisäksi olen ollut suunnittelemassa ja vetämässä kuulovammaisten lasten perheille suunnattuja vertaistukiviikonloppuja Pohjois-Suomen alueella. Vuosien aktiivisen toiminnan myötä minulle on karttunut runsaasti kokemuksia kuulovammaisten lasten ja heidän perheidensä kanssa toimimisesta.

Kohdatessani kuulovammaisia lapsia ja heidän perheitään on mielessäni herännyt kysymyksiä: Miten kuulovammaiset lapset itse kokevat kuulovamman? Oma lapsenihan hämmästeli aikoinaan, miksi hänen kuuloaan tutkitaan – hänhän kuulee aivan hyvin. Missä tilanteissa heillä on haasteellista kuulla? Miten he selviytyvät arjen eri tilanteissa? Voisivatko kuulovammaiset

lapset auttaa ja tukea toinen toisiaan? Näiden ja monien muiden kysymysten myötä kypsä hiljalleen ajatus ryhtyä tutkimaan kuulovammaisten lasten vertaistukea.

1.1 Tutkimuksen lähtökohdat

Suomessa kuulovammaisia lapsia syntyy vuosittain noin 60. Kuulovammaisilla lapsilla tarkoitetaan lapsia, joilla on kuulonalenema. Heistä käytetään useita eri nimityksiä, kuten ”kuulovammainen”, ”kuulovikainen”, ”huonokuuloinen” ja ”kuuro”. Lapsi, joka kuulee edes jonkin verran ja kommunikoi puheella, on huonokuuloinen. Kuulovikainen-käsitettä käytetään lääketieteessä.

Kuulovammaisia lapsia on vähän ja kouluikänsä tullessaan he ovat usein luokkansa tai koulunsa ainoat kuulovammaiset, jolloin heillä ei ole omassa arjessaan mahdollisuuksia tavata muita kuulovammaisia ihmisiä tai saada vertaistukea. Kuulovamma hankaloittaa vuorovaikutusta toisten kanssa, ja oma erilaisuus voi saada lapsen epäilemään toisten toimintoihin mukaan pyrkimistä.

Tutkimukseni pureutuu kysymykseen kuulovammaisten lasten asemasta kuulevien yhteisössä. Heillä on samat perustarpeet kuin kuulevilla, mutta usein he jäävät yksin. Kuulevat lapset puuhaavat mieluummin sellaisten lasten kanssa, jotka pysyvät mukana leikkien ja pelien nopeissa käännteissä.

Vertaistuki on tärkeää kaikenlaisille ihmisille, ja usein ihmiset saavat sitä luontevasti yhteisöllisissä tapahtumissa tavatessaan toisia saman kokeneita ihmisiä. Vertaistukea saadaan tilanteissa, joissa samanhenkiset tai samassa elämäntilanteessa olevat ihmiset tapaavat toisiaan sekä viettävät aikaa keskenään keskustellen ja yhdessä toimien. Vertaistuen antaminen ja saaminen voidaan organisoida myös vertaistukiryhmätoiminnaksi. Tutkimuksessani käytän käsitettä ”vertaistukiryhmätoiminta” kuvaamaan järjestettyjä ja ennalta sovittuja ryhmätapaamisia, joissa osallistujat saavat toisiltaan vertaistukea.

Tutkimukseni rajautuu tarkastelemaan 7–17-vuotiaiden pohjoissuomalaisten kuulovammaisten lasten vertaistukiryhmätoimintaa. Olen tutkimustani varten suunnitellut ja organisoinut vertaistukiryhmätoimintaohjelman kuulovammaisille lapsille yhden lukuvuoden ajaksi. Tutkimukseni tarkoitus

on kuvata, miten vertaistukiryhmään osallistuneet kuulovammaiset lapset kertovat vertaistukiryhmätoiminnasta ja sen merkityksestä.

Tutkimukseni teoreettisen taustan muodostavat kaksi aihealuetta: kuulovammaista lasta ja kuulovammaisuutta koskeva aiempi tietous ja tutkimus sekä vertaistukitutkimus. Kuulovammaisten lasten vertaistukiryhmätoiminnasta ei tiettävästi ole aikaisempaa tutkimusta. Tässä tutkimuksessa uutta on myös se, että tarkastelen vertaistukiryhmän toimintaa kuulovammaisten lasten näkökulmasta antaen äänen lapsille itselleen. Haluan saada tietoa siitä, minkälaisena vertaistukiryhmätoiminta näyttäytyy pohjoissuomalaisille kuulovammaisille lapsille heidän itsensä kuvaamana.

Kuulovammaisista lapsista on aiemmin hankittu tietoa huoltajilta ja opettajilta. Aineistoina on käytetty lasten potilastietoja tai heitä on testattu erilaisin kielellisiä tai kognitiivisia taitoja mittaavin testein. Varsin harvoin kuulovammaisilta lapsilta itseltään on kysytty heidän näkemyksiään osittain siksikin, että kuulovammaisten lasten ajatusten tavoittaminen voi olla haastavaa lasten kuulemisen ja puheilmaisun vaikeuksien vuoksi. Tämä tutkimus edustaa lapsinäkökulmaista otetta tästä haasteesta huolimatta.

1.2 Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimuskysymykset

Tämä tutkimus tarkastelee pohjoissuomalaisten kouluikäisten kuulovammaisten lasten näkemyksiä vertaistukiryhmätoiminnasta. Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata sitä, mitä lapset kertovat vertaistukiryhmätoiminnasta, sen antamasta mahdollisesta tuesta sekä ratkaisusta arjen elämään.

Tein tätä tutkimusta edeltävän esitutkimuksen lukuvuonna 2014–2015, jolloin havainnoin viittä kuulovammaisten lasten perheille järjestettyä vertaistukitapahtumaa eri puolilla Pohjois-Suomea. Havainnoinnin lisäksi hankin tietoa vanhemmilta kyselylomakkeilla sekä haastattelin vapaamuotoisesti paikalla olleita lapsia. Esitutkimus paljasti, ettei pohjoissuomalaisille kouluikäisille kuulovammaisille lapsille ole omaa vertaistukiryhmätoimintaa. Lasten varttuessa he eivät enää halunneet osallistua toimintaan, jossa mukana olivat myös heidän vanhempansa ja pienemmät sisaruksensa. (Lasanen 2015.) Tarve kouluikäisten kuulovammaisten vertaistukiryhmälle osoittautui hyvin

ilmeiseksi. Tähän tarpeeseen vastatakseni ryhdyin suunnittelemaan ja organisoimaan lukuvuoden 2015–2016 ajaksi omaa vertaistukiryhmätoimintaa pohjoissuomalaisille kouluikäisille kuulovammaisille lapsille. Toiminta oli osallistujille vapaaehtoista ja maksutonta, ja osallistujia yhdisti kuulovamma.

Väitöskirjatutkimukseni kontekstina on siis lukuvuonna 2015–2016 Pohjois-Suomessa kahdella eri paikkakunnalla kokoontuneet kouluikäisten kuulovammaisten lasten vertaistukiryhmät. Oma vertaistukiryhmätoiminta on uusi vertaistuen muoto Pohjois-Suomessa. Aikaisempia vertaistukitoiminnan muotoja ovat olleet kerran vuodessa kuulovammaisten lasten perheille suunnattu vertaistukiviikonloppu, kuulovammaisten lasten kesäleiri sekä muutaman kerran vuodessa järjestettävät perheiden yhteiset vapaamuotoiset tapaamiset eripuolilla Pohjois-Suomea, lähinnä Oulun lähialueella. Tutkimushenkilöinä olivat 16 vertaistukiryhmätoimintaan lukuvuonna 2015–2016 osallistunutta kuulovammaista lasta.

Tutkimuksen tarkoituksesta ja esitutkimuksen toteutuksesta johtuen tälle tutkimukselle on asetettu seuraavat tutkimuskysymykset:

1. Millaisena vertaistukiryhmätoiminta näyttäytyy kuulovammaisten lasten kertomana?
2. Millaista tukea vertaistukiryhmätoiminta tarjoaa kuulovammaisille lapsille heidän itsensä kertomana?
3. Millaisia ratkaisuja vertaistukiryhmätoiminta antaa kuulovammaisille lapsille arjen elämään heidän kertomansa mukaan?

Tutkimustulokset avaavat näkökulmia siihen, millaista on kuulovammaisen lapsen arjen elämä ja mitä mahdollista apua ja tukea vertaistukiryhmään osallistuminen tarjoaa. Tutkimus voi antaa tietoa siitä, miten tarpeellinen vertaistukiryhmätoiminta on kuulovammaisille lapsille ja miten sitä voidaan tulevaisuudessa organisoida ja kehittää.

2 Kuulovammainen lapsi

2.1 Lapsen yksilöllinen kuulovamma

Kuulovamma voi olla perinnöllistä tai ei-perinnöllistä. Ei-perinnöllinen kuulovamma voi tulla henkilölle missä iässä tahansa. Kuulovamman aiheuttamien kommunikaatio-ongelmien laajuuteen vaikuttaa erityisesti se, minkä ikäinen lapsi on ollut saadessaan kuulovamman. Pohjoissuomalaisten lasten kuulovammoista lähes puolet on perinnöllisiä (Häkli 2014, 71), mikä vastaa myös koko Suomen tilannetta (Jauhiainen 2007, 52). Lapsen kuulovamma voi aiheutua raskauden, synnytyksen tai välittömästi synnytyksen jälkeisistä sairauksista tai tulehduksista (Arlinger ym. 2008, 175; Sorri 2005, 82–84), jolloin puhutaan hankituista kuulovammoista. Näitä on 16 %:lla pohjoissuomalaisista kuulovammaisista lapsista. Pohjoissuomalaisten lasten kuulovammoista 36 % aiheutuu tuntemattomasta syystä. (Häkli 2014, 71.) Koko Suomen alueella tuntemattomien syiden määrä vaihtelee 20–40 %:n välillä (Löppönen 2011a, 73).

Lapsella voi olla toispuolinen kuulovamma, joka aiheuttaa ongelmia suuntakuulossa, mikä puolestaan hankaloittaa äänten erottelua sekä etäisyyksien arviointia. Kuulovamman lisäksi lapsella voi olla muita sairauksia tai liitännäisvammoja, jotka tuovat lisähaasteita lapsen kehitykseen ja oppimiseen. Sekä pohjoissuomalaisista (Häkli 2014, 71) että kaikista suomalaisista (Tuomala & Rytölä 2016, 114) kuulovammaisista lapsista lähes 40 %:lla on ainakin yksi liitännäissairaus tai -vamma.

Kuulovammainen-termi kuvaa heikentyneen kuulon haittaavan henkilön vuorovaikutusta muiden ihmisten kanssa. Se on yläkäsite, jonka alle mahtuvat niin huonokuuloiset, kuurot kuin kuulovikaiset (Korpijaakko-Huuhka & Lonka 2005, 6–7). Kuurot jaotellaan syntymä- ja varhaiskuuroihin sekä kuuroutuneisiin. Syntymäkuuro lapsi ei ole kuullut koskaan elämänsä aikana. Varhaiskuuro lapsi on menettänyt kuulonsa ennen kuin täyttää vuoden. Hän

ei ole ehtinyt oppia kieltä ennen kuulonmenetystään. Kuuroutunut lapsi on menettänyt kuulonsa kielen oppimisen jälkeen. (Takala 2005a, 25–26.) Kuuron tai huonokuuloisen määrittely on haasteellista, koska nykyisin monilla erittäin vaikeasti kuulovammaisilla lapsilla on sisäkorvaistute. Sen avulla moni kuulee ainakin hieman ja voi tuottaa puhetta kuten huonokuuloiset lapset. (Antia & Kreimeyer 2015, 7.)

Widberg-Palon (2012, 50–51) mukaan viittomakieltä käyttävistä kuulovammaisista lapsista enemmistö määritteli itsensä joko huonokuuloiseksi tai kuuroksi. Sen sijaan Brunnerbergin tutkimuksessa suurin osa lapsista määritteli itsensä huonokuuloiseksi (engl. *hard-of-hearing*). Osa lapsista ei osannut määritellä, mihin ryhmään kuuluu. Brunnerberg olettaa heidän epävarmuutensa omasta identiteetistään liittyvän sosiaalisten suhteiden haasteisiin. (Brunnerberg 2010, 186–187, 192–194.)

Kuulovamman sijainti

Kuulovammat jaotellaan sijainnin mukaan konduktiiviseen, sensorineuraaliseen, sekatyypiseen ja sentraaliin kuulovammaan. Konduktiivinen kuulovamma on joko ulko- tai välikorvassa tai niissä molemmissa. Konduktiivisessa kuulovammassa kuulonalenema on samanlainen kaikilla taajuuksilla, jolloin eroa korkeiden ja matalien äänien kuulemisessa ei ole. Mikäli lapselle puhutaan riittävän kovalla äänellä, hän kuulee, mistä puhutaan. (Haynes ym. 2006, 290–293; Jauhiainen 2007, 25, 45.)

Sensorineuraalisessa kuulovammassa on kyse sisäkorvan tai kuulohermon vauriosta, jolloin sisäkorvalla on ongelmia äänten vastaanottamisessa tai äänen siirtämisessä kuulohermoon. Sensorineuraalinen kuulovamma voi olla etenevä, jolloin kuulo heikkenee ja voi mennä kokonaan. Kuulonalenema voi vaihdella lievästä erittäin vaikeaan. (Haynes ym. 2006, 292–293.) Kuulo voi olla heikentynyt joillakin taajuusalueilla, mistä johtuen ääni välittyi heikkona tai vääristyneenä. Erityisesti korkeilla taajuuksilla olevien äänten kuuleminen on hankalaa. Korkeilla taajuuksilla sijaitsevat konsonantit, joten ne jäävät joko kokonaan kuulematta tai kuuluvat niin epäselvästi, ettei lapsi saa puheesta selvää pelkkien vokaalien perusteella, joten puheen erottelukyky on vaikeutunut. (Huttunen ym. 2008, 53–55.)

Sekatyyppinen kuulovamma on konduktiivisen ja sensorineuraalisen kuulovamman yhdistelmä. Sentraalisessa kuulovammassa kuulemisen ongelmat johtuvat keskushermostosta, jolloin lapsen on hankala erottaa erilaisia ääniä toisistaan ja puheen ymmärtäminen on vaikeaa (Haynes ym. 2006, 293–299; Sorri 2005, 80). Sentraalisessa kuulovammassa lapsen korvat ja kuulohermot toimivat, mutta hänen on vaikea liittää kuulemansa äänet asioihin tai toimintoihin, joista ne ovat peräisin (Arlinger ym. 2008, 183).

Kuulovamman vaikeusaste

Kuulovammat jaotellaan vaikeusasteen perusteella lieviin, keskivaikeisiin, vaikeisiin ja erittäin vaikeisiin. Luokitus tapahtuu paremmin kuulevan korvan kuulon perusteella. Euroopan Unionin työryhmä jaottelee kuulovamman vaikeusasteen puheen kuulemisen kannalta tärkeillä 500–4000 hertsin äänentaajuuksilla. Lievällä kuulovammalla tarkoitetaan 20–40 desibelin kuulonalenemaa puhealueella. Keskivaikea kuulonalenema on 40–69 desibelin, vaikea 70–94 desibelin ja erittäin vaikea yli 95 desibelin kuulonalenema puhealueella. (Ks. esim. Löppönen 2011a, 73.) Takala (2005a, 28) mainitsee, että jo 30–40 desibelin kuulonalenema vaikeuttaa vuorovaikutusta ja siksi sitä sanotaan sosiaaliseksi kuulokynnykseksi.

Jokaisen lapsen kuulovamma on yksilöllinen ja vaikuttaa spesifisti juuri hänen elämäänsä. Mikäli lapsella on väli- tai ulkokorvaperäinen kuulovamma, hän kuulee puhetta, jos puhujan ääni on riittävän voimakas. Sisäkorvaperäinen kuulovamma voi olla minkä asteinen tahansa, lievästä erittäin vaikeaan. Kaksi lasta, joilla on sisäkorvaperäinen kuulovamma ja samantasoinen kuulonalenema, voivat silti kuulla hyvin eri tavoin eri taajuuksilla, joten voi olla, ettei toinen kuule yksittäistä konsonanttia lainkaan. Toinen voi saada selvän konsonanteista, mutta korkeat äänet voivat jäädä kuulematta. Siksi kuulovamman vaikeusasteen perusteella ei voi suoraan sanoa, miten lapsi kuulee ja kuinka hänen kommunikaatiotaan voisi parhaiten tukea.

Kuulovamman vaikeusaste vaikuttaa siihen, miten lapsi kuulee erilaisia ääniä. Lievä kuulovamma aiheuttaa lapselle ääntämisvirheitä. Esimerkiksi s-ääne voi jäädä pois tai korvautua toisella äänteellä. Lapsi, jolla on lievä kuulonalenema saa selvän toisen henkilön puheesta 4–6 metrin etäisyydeltä. Normaalkuuloinen kuulee puheen kuuden metrin etäisyydeltä. Lapsella,

jolla on keskivaikea kuulonalenema, voi olla monotoninen ja nasaalinen ääni. Lisäksi äännevirheitä on enemmän. Lapsi saa puheesta selvää, jos puhuja on lähellä. (Takala 2005a, 37; 2016a, 47.)

Lapsen vaikea tai erittäin vaikea kuulovamma diagnosoidaan yleensä ennen kouluikää. Se voi ilmetä lapsen puheen ja kielen kehityksen viivästymisenä ikätasoon verrattuna. Lievää ja keskivaikeaa kuulovammaa on vaikeampi havaita, joten lapsi voi olla jo koululainen, ennen kuin kuulovamma saadaan selville. (Lonka 2012, 245; Luotonen 2011a, 103.) Kuulovammaa ei sen harvinaisuutensa vuoksi epäillä ensimmäisenä lapsen vaikeuksien aiheuttajaksi, vaan lapsella koulussa ilmenneet hankaluudet voidaan yhdistää motivaation puutteeseen, epäsosiaaliseen käyttäytymiseen tai oppimisvaikeuksiin (Haynes ym. 2006, 295). Esimerkiksi lapsen pyöriminen tuolilla ja päänkääntelevminen hänen etsiessä katseellaan kulloistakin puhujaa saavat aikaan vaikutelman lapsen levottomuudesta ja tarkkaamattomuudesta (Tuomala & Rytölä 2016, 118).

2.2 Kommunikaation tuki

Kuulovammainen lapsi tarvitsee erilaisia kuulonapuvälineitä, kuten kuulokojeita, ja sisäkorvaistutteen, jota arkipuheessa kutsutaan implantiksi. Sisäkorvaistutteen on eräänlainen kuulokoje, mutta tässä tutkimuksessa kuulokojeilla tarkoitetaan korvantauskojeita. Kuulovammaisten apuvälineet ovat osa lääkinnällistä kuntoutusta ja ne ovat käyttäjilleen maksuttomia. Kuulokoje tai sisäkorvaistute eivät tee kuulovammaisesta lapsesta kuulevaa lasta. Ne ovat teknisiä laitteita, joiden toiminnassa voi olla ongelmia ja jotka voivat myös särkyä. Lisäksi on tilanteita, jolloin sisäkorvaistutetta tai kuulokojetta ei voi käyttää. Ne eivät saa kastua, joten niitä ei voi käyttää ainakaan saunassa, suihkussa tai uimahallissa (ks. esim. Välimaa & Lonka 2010, 131). Siksi ne on otettava pois ennen pesulle menoa.

Goffmania (1963, 14) mukaillen kuulonapuvälineiden käyttö voi leimata eli stigmatoida lapsen erilaiseksi. Brunnberg (2010, 181) toteaa kuulokojeen ja sisäkorvaistutteen olevan ”vamman symboleita”, sillä niiden käyttö tekee kuulovammasta näkyvän. Kuulokojeiden käyttäjä saattaa salata ne muilta,

jotta ei leimautuisi erilaiseksi (Koskela, Ruusuvuori, Juvonen-Posti, Nevala & Husman 2013, 15; Lavikainen 2010, 73; ks. myös Goffman 1963, 57–58). Voi käydä myös niin, ettei lapsi halua olla erilainen kuin muut ja siksi kieltäytyy käyttämästä kuulokojeita. Koskelan ym. (2013, 38) mukaan mahdollisuus tavata toisia kuulovammaisia henkilöitä vähentää omaa erilaisuuden tunnetta. Goffmanin (1963, 31–32) mukaan on helpompi hyväksyä erilainen ihminen, jos itse on kokenut vastaavia asioita. Näin ollen kuulovammaisen henkilön on omakohtaisten kokemusten myötä helpompi hyväksyä toinen kuulovammainen.

Kuulokoje

Kuulovammaiselle lapselle annetaan nykyisin pääsääntöisesti kuulokojeet molempiin korviin suuntakuulon parantamiseksi. Lapsi saa kuulokojeet käyttöönsä, jos kuulo on paremmassa korvassa alle 20 desibeliä. (Sorri 2011, 105–106.) Lapsille annetaan yleisimmin korvantauskojeita. On olemassa myös silmälas- ja taskukojeet sekä korvakäytäväkoje, jonka lapsi voi saada silloin, kun hänen korvakäytävänsä ei enää kasva.

Kuulovammainen lapsi tarvitsee vanhempiensa apua kuulokojeiden käytössä. Mitä pienempi lapsi on, sitä enemmän aikuisten on huolehdittava kojeiden toiminnasta. Lapsen kanssa toimiville aikuisille on kädestä pitäen neuvottava, kuinka kuulokojeesta poistetaan paristot ja asetetaan uudet tilalle. Merkkiäänä ilmoittaa paristojen loppumisesta. Kuulokojeita huolletaan päivittäin pesemällä korvakappaleet ja huolehtimalla, ettei sisäkorvakappaleessa oleva ilmareikä umpeudu korvavahan vuoksi. Antian ja Kreimeyerin (2015, 89) mukaan vanhempien tuki kuulokojeiden huoltamisessa osoittaa lapselle vanhempien hyväksyvät hänet sellaisena kuin hän on.

Korvakappaleet valmistetaan silikonista tai kovamuovista yksilöllisesti jokaiselle lapselle ja niiden on oltava tiiviisti korvassa. Lapsen korvan kasvaessa sisäkorvakappale ei ole enää tiukasti korvassa, jolloin kuulokojeet vinkuvat ja häiritsevät kuulemista. Silloin on teetettävä uudet korvakappaleet. Sisäkorvakappale kiinnittyy kuulokojeeseen ohuen muovisen väliletkun avulla. Letkujen kuntoa on kontrolloitava, sillä rikkinäinen letku haittaa kuulemista.

Kuulokojeen saatuaan lapsen on totuteltava uudelleen äänimaailmaan. Kojella kuunneltuna jopa oma puhe saattaa kuulostaa erilaiselta kuin ilman

kojeita. Meluisissa paikoissa on vaikea saada selvää toisten puheesta. Myös äänen tulosuunnan paikantaminen vaatii kuulokojeiden käyttöön tottumista. (Koskela ym. 2013, 40; Sorri 2011, 106.) Kuulokoje ei korjaa lapsen kuulonaleneman vaihtelua eri taajuuksilla ja se vahvistaa myös hälyänet (Farrell 2009, 225). Lisäksi kaikuissa tiloissa kuuleminen on haasteellista kuulokojeidenkin avulla.

Kuulokojeeseen voidaan asentaa erilaisia asetuksia, kuten T-asento. Se on tarkoitettu induktiosilmukalla kuunteluun ja sitä voi hyödyntää puhelimen käytössä. (Seitsonen, Kurki & Takala 2016, 72.) Kuulokojeet säädetään kuulontutkimuksen yhteydessä yksilöllisesti. Lapsen korvien ja aivojen tottuminen kuulemaan kuulokojeilla edellyttää kuukausien säännöllistä päivittäistä kuulokojeiden käyttöä. (Jauhiainen 2007, 80, 85; Peltomaa & Saine 2014, 89; Sorri 2011, 106.) Eriks-Brophyn ym. (2012, 20) tutkimuksen mukaan valtaosa nuorista aikuisista kuulovammaisista käyttää päivittäin säännöllisesti kuulokojeitaan ja selviytyy niiden avulla arjen kommunikaatio- ja vuorovaikutustilanteissa.

Sisäkorvaistute

Erittäin vaikeasti kuulovammaisille lapsille voidaan asentaa sisäkorvaistute (Huttunen & Välimaa 2010, 398; Sume 2016, 101). Sisäkorvaistute asennetaan leikkauksissa, joita Suomessa tehdään 150–200 vuodessa. Ensimmäinen istuteleikkaus tehtiin Suomessa vuonna 1995. (Ks. esim. Seitsonen ym. 2016, 74–75.) Sisäkorvaistute koostuu pään sisä- ja ulkopuolelle tulevista osista. Pään ulkopuolella oleva lähetinkela pysyy paikoillaan magneetilla. Pään sisälle tuleva istuteosa asennetaan leikkauksessa. Lapsen korvan taakse, pään ulkopuolelle tulee puheprosessori, jonka avulla ympäristön äänet kulkeutuvat pään sisäpuolelle istutukseen. (Löppönen 2011b, 107.)

Paras hyöty sisäkorvaistutuksesta saadaan, kun se asennetaan lapselle varhaisessa vaiheessa. Mahdollisimman varhain saadun sisäkorvaistutteen on todettu ehkäisevän Theunissenin ja muiden (2012, 657) mukaan kuulovamaisen lapsen masennusta sekä vahvistavan hänen itsetuntoaan (Theunissen ym. 2014b, 5). Aarnisalon (2011, 30) ja Luotosen (2011b, 103) mukaan implantointi olisi hyvä tehdä jo vuoden iässä. Nykyisin sisäkorvaistute pyritään laittamaan lapselle ennen kuin hän on kaksivuotias, jotta kuuloikä olisi

mahdollisimman lähellä lapsen kronologista ikää. Kuuloiän laskeminen alkaa siitä hetkestä, kun sisäkorvaistute ohjelmoidaan toimimaan eli noin kuukausi sisäkorvaistutteen asentamisen jälkeen. Sisäkorvaistute voidaan asentaa myös myöhemmin, mikäli kuulo heikkenee eivätkä kuulokojeet auta kuulemisessa (Luotonen 2011b, 103; Välimaa & Lonka 2010, 129).

Vanhemmat päättävät, asennetaanko heidän vaikeasti kuulovammaiselle lapselle sisäkorvaimplantti. Nikulan tutkimuksen mukaan vanhemmilla ei aina ole todellista valinnanvapautta, sillä Suomessa suositetaan sisäkorvaistutteen asentamista vallitsevana ja toimintaa ohjaavana hoitokäytäntönä. Sen mukaisesti vanhempia ohjataan valitsemaan sisäkorvaistute pienelle kuulovammaiselle lapselleen. Siksi lähes kaikille syntymästään saakka kuuroille lapsille laitetaan Suomessa sisäkorvaistute. (Nikula 2015, 410–412.) Kaikki eivät hyödy sisäkorvaistutteesta samalla tavalla. Osalle kuulovammaisista lapsista sisäkorvaistute on mahdollistanut puheella kommunikoinnin ja siten lisännyt jatko-opintomahdollisuuksia. (Takala & Rainò 2016, 36–38.) Ympäriällä olevien äänten vähäinenkin kuuleminen helpottaa lapsen elämää ja lisää turvallisuuden tunnetta (Sume 2008, 109; 2016, 101).

Suomalaisista, sisäkorvaistutetta käyttävistä lapsista enemmistöllä on yksi sisäkorvaistute ja toisessa korvassa kuulokoje, mikäli korvassa on jäännöskuuloa (Välimaa & Lonka 2010, 131). Jos lapsella on vaikea tai erittäin vaikea molemminpuolinen kuulovamma, asennetaan lapsille nykyisin sisäkorvaistute molempiin korviin (Seitsonen ym. 2016, 76). Sisäkorvaistutteella on haasteellista kuulla melussa (Välimaa & Lonka 2010, 131). Sitä ei pidetä nukkuessa (Sume 2008, 108), eikä sitä ei voi käyttää paikoissa, joissa syntyy staattista sähköä. Tällaisia paikkoja ovat esimerkiksi liukumäet ja trampoliini. (Satakieliohjelma 2015, 13.) Ilman sisäkorvaistutetta lapsi ei kuule lainkaan.

Sisäkorvaistutetta käyttävien lasten kielelliseen kehitykseen vaikuttaa sisäkorvaistutteen saanti-ikä, kuulovamman vaikeusaste ja leikkausta ennen ollut mahdollinen jäännöskuulo. Myös lapsen liitännäissairaudet ja -vammat vaikuttavat kielelliseen kehitykseen. Mahdollisimman nuorena saatu sisäkorvaistute sekä vuorovaikutus ja kommunikointi lapsen kanssa edistävät puhutun kielen kehittymistä. (Lonka 2014, 48; Välimaa & Lonka 2010, 130–131; ks. myös Sume 2016, 102.) Tosin puhutun kielen eri osa-alueet – fonologia, morfologia, syntaksi, semantiikka ja pragmatiikka – voivat kehittyä epätasaisesti (Välimaa

& Lonka 2010, 129). Sisäkorvaistutteella kuuntelemaan oppiminen vaatii aikaa, ja siitä huolimatta lapsella voi olla hankaluuksia sanojen päätteiden kuulemisessa (Torppa & Huotilainen 2010, 141–144).

Huttusen ja Välimaan mukaan sisäkorvaistute lisää lasten itseluottamusta ja turvallisuuden tunnetta sekä tukee sosiaalista vuorovaikutusta. Parempi kuuleminen mahdollistaa sisäkorvaistutetta käyttävien lasten aktiivisen osallistumisen kuulevien maailmassa sekä lisää kavereiden tapaamista ja lasten riippumattomuutta. (Huttunen & Välimaa 2010, 383, 399.) Sisäkorvaistutteen käyttöillä on merkitystä siten, että pitkään sitä käyttäneet kykenevät leikkimään ja olemaan vuorovaikutuksessa kuulevien lasten kanssa kauemmin (Martin, Bat-Chava, Lalwani & Waltzman 2011, 115).

Huulioluku

Huulioluku tarkoittaa sitä, että kuulovammainen lapsi seuraa puhujan huulten liikkeitä saaden näönvaraisesti tukea puheen ymmärtämiseen. Takalan (2016a, 51) mukaan huuliota seuraamalla kuulovammainen henkilö saa kokonaiskäsityksen siitä, mistä puhutaan. Huuliolukua auttaa puhujan oleminen kuulovammaisen lapsen kanssa samalla tasolla kasvot häntä kohti. Myös rauhallinen ja selkeä puhetyyli sekä luonnolliset suunliikkeet helpottavat huulion ymmärtämistä. (Edwards & Crocker 2008, 54; Hyvärinen 2011, 17.)

Vokaalit on helpompi lukea huulilta kuin konsonantit, sillä vokaalit erottuvat toisistaan huulten muodon ja kielen asennon perusteella. Jotkin konsonantit sekoittuvat huulion samannäköisyyden tai näkymättömyytensä vuoksi. Huulilta lukemalla saa selvää noin puolesta suomen kielen äänteistä. Huulion ymmärrettävyyteen vaikuttavat puhujan puhetapa, puhenopeus sekä eleet ja ilmeet. Tutun puhujan huuliosta on helpompi saada selvää kuin vieraan puhujan huuliosta. Valaistus on etäisyyden ohella tärkein huulion näkyvyyteen vaikuttava tekijä. Puhujan parta tai viikset, pään ja käsien liikkeet sekä syöminen vaikeuttavat huulion seuraamista. (Hyvärinen 2011, 17–18.)

FM-laite

FM-laite (*frequency modulation*) auttaa lasta kuulemaan puhujan puheen suoraan kuulokojeeseen, jolloin ympäristön äänet eivät haittaa kuulemista. Laitteen avulla kuulee sisällä muutamien kymmenien metrien päästä, ulkona

välimatka voi olla jopa 200 metriä. FM-laite on radiotaajuudella toimiva laite. Puhujalla on lähetinosa, jossa on pieni mikrofoni. Puhuja painaa laitteen nappia, jolloin hänen puheensa välittyy joko kuulovammaisen lapsen kuulokojeiden vastaanotinkien tai kaulassa olevan linkin kautta korviin. FM-laite on oivallinen varsinkin silloin, kun kuulovammaisen lapsen on vaikea saada puhujan puheelle tukea huulioluvun tai katsekontaktin avulla. FM-laitteen heikkoutena on, että lapsi kuulee vain mikrofonin puhuvan henkilön äänen. Suuremmassa ryhmässä muiden jäsenten kommentoinnit tai kysymykset jäävät kuulematta.

Viittomakieli ja viittomat

Kuulovammaisen lapsen vanhemmilla on päätösvalta lapsensa kommunikointimenetelmistä. Erittäin vaikeasti kuulovammaisten lasten vanhemmat päätyvät usein valitsemaan lapsen ensikieleksi viittomakielen (Huttunen 2005, 123; Sorri, Huttunen & Rudanko 2008, 326). Lievästi ja keskivaikeasti kuulovammaisten lasten puheen tukena käytetään tukiviittomia ja viitottua suomea. Tukiviittomilla tarkoitetaan, että puheen tukena viitotaan lauseen keskeisimmät asiat. Viitottu suomi on suomen kielen ja viittomakielen sekoiutus. Viitotussa suomessa puhutaan suomea ja samalla viitotaan suomen kielen lausejärjestyksen mukaisesti. (Takala 2005a, 32–34; 2016a, 43.)

Takala toteaa, että varhain opittu viittomakieli edistää kielen kehitystä ja tietojen hankkimista niin, ettei näissä ole eroa kuuleviin saman ikäisiin lapsiin verrattuna. Suomalainen viittomakieli on oma kielensä, jossa on oma sanajärjestys. Suomessa viittomakielen asemasta vähemmistökielenä on säädetty lailla vuonna 1995. Perusopetus- ja lukiolakien mukaisesti opetusta voidaan järjestää viittomakielellä. Näiden lakien mukaan viittomakieli voi olla myös lapsen äidinkieli. Suomalaiseen viittomakieleen kuuluvat sormiaakkoset, joiden avulla sormitetaan kirjain kirjaimelta nimet sekä asiat, joille ei ole omaa viittomaa. (Takala 2005a, 30–32.) Luukkainen (2008, 158) huomauttaa, että vaikka viittomakieli on joka maassa omanlaisensa, on olemassa myös yhteinen kansainvälinen viittomistapa.

Kuulovammaisen lapsen mahdollisuus viittomakielen käyttöön pienestä pitäen osoittaa, että häntä arvostetaan omana itsenään (Luukkainen 2008, 104). Myös Lehtomäki (2005, 90–91) korostaa, että viittomakielen käyttö ja

opetuksen tulkkaaminen tukevat kuulovammaisen henkilön tasa-arvoisempaa tiedonsaantia. Viittomien käytöstä huolimatta kuulovammaisen lapsen on opeteltava suomen kieltä. Hän tarvitsee sitä lukemiseen ja kirjoittamiseen, sillä viittomakielistä oppimateriaalia ei juuri ole saatavilla. (Luukkainen 2008, 42.)

2.3 Kuulovammainen lapsi perheessä

Kuulovammaisista lapsista yli 90 % syntyy kuuleville vanhemmille. Yleensä heillä ei ole kokemusta eikä tietoa kuulovammaisen lapsen kielellisten tarpeiden tukemisesta, joten vanhempien ja lasten keskinäisessä vuorovaikutuksessa on haasteita. (Antia & Kreimeyer 2015, 1; Spencer & Marschark 2010, 16.) Oman lapsen kuulovammadiagnoosi voi järkyttää vanhempia. Samaan aikaan he pohjivat, millä tavoin heidän tulisi toimia ja voivat kokea, ettei kuulovammainen lapsi ymmärrä heitä eivätkä he häntä. Calderonin ja Greenbergin mukaan kommunikaation haasteet hankaloittavat lapsen mahdollisuutta oppia oikeita toimintatapoja sosiaalisissa tilanteissa. Ilman asioiden selittämistä ja vuorovaikutusta toisten kanssa on kuulovammaisen lapsen hankala oppia ymmärtämään muita ihmisiä ja sosiaalisen toiminnan kirjoittamattomia sääntöjä. (Calderon & Greenberg 2011, 190; ks. myös Sume 2008, 77.)

Kuulovammainen lapsi on perheensä jäsen ja siten koko perheen on opittava elämään kuulovamman kanssa. Perheeseen voi kuulua vanhempien lisäksi sisarusia. Macaulayn ja Fordin tutkimuksen mukaan kuulovammaisen lapsen kehityksen kannalta on edullisinta, mikäli hän on syntynyt perheensä vanhimpien lasten joukossa. Vanhemmat sisarukset saavat osakseen vanhempien huomiota eri tavoin kuin nuoremmat, mikä voi hankaloittaa keskustelutaitojen kehittymistä. Lisäksi vanhemmat sisarukset saattavat tehdä asioita kuulovammaisen pikkusisaruksen puolesta, jolloin hänen oman toiminnan ohjaamisen taidot eivät kehity arjen tilanteissa. Yhdessä oleminen ja vuorovaikutus perheen sisarusten kanssa tukevat kuulovammaisen lapsen sosiaalista ja kognitiivista kehitystä. (Macaulay & Ford 2013, 563–564.) Koko perhe tarvitsee tietoa kuulovammasta.

Piaget'n (1988, 37–38) mukaan lapsen kasvun ja kehityksen lähtökohtana on toimiva kommunikaatio. Vaikeasti kuulovammaisen lapsen vanhemmat

opettelevat heille uutta kieltä, viittomakieltä, ja samanaikaisesti käyttävät sitä pienen lapsensa kanssa. On ymmärrettävää, ettei sen käyttö ole kuuleville vanhemmille niin luonnollista kuin syntymästään asti viittomakielisellä henkilöllä. (Calderon & Greenberg 2011, 190–191; Korpiaakko-Huuhka & Lonka 2005, 9.) Takalan ja Rainön mukaan kuulovammaisten lasten perheissä kommunikoidaan pääsääntöisesti puheella, jos toinen vanhemmista on kuuleva. Puheen tukena käytetään tukiviittomia tai viittomakieltä. (Takala & Rainò 2016, 35.)

Kommunikoidessaan lastensa kanssa vanhemmat näyttävät mallia, kuinka eri tilanteissa toimitaan. Mikäli kommunikointi kuulovammaisen lapsen kanssa on hankalaa, vanhemmat eivät ehkä pysty sosiaaliseen valmentamiseen, tiedonjakamiseen ja oman toimintansa selittämiseen. Sosiaalisen valmentamisen avulla lapsi oppii ratkaisemaan itsenäisesti sosiaalisia ongelmia. Muutoin kuulovammainen lapsi voi olla riippuvainen muista, etenkin vanhemmistaan, ongelmien ratkaisemisessa ja hänelle voi kehittyä opitun avuttomuuden tunne. Mikäli vanhemmat hallitsevat kommunikaatiota, voi lapsesta tulla passiivinen kommunikoija, jolloin hän aloittaa keskusteluja harvoin ja vastaa toisille lyhyesti. (Antia & Kreimeyer 2015, 164–169, 202–205; ks. myös Seligman 1972.)

Calderonin ja Greenbergin mukaan vanhemmat saattavat puhua kuulovammaiselle lapselleen vain lyhyitä ja yksinkertaisia lauseita, joita he olettavat hänen ymmärtävän. Tällöin on kyse lapsen kielellisestä ylisuojelusta, mikä rajoittaa kuulovammaisen lapsen kielellisten, sosiaalisten ja emotionaalisten taitojen kehittymistä. (Calderon & Greenberg 2011, 191.) Vanhemmat voivat puhua kuuleville sisaruksille ja toisilleen, mutta eivät kuulovammaiselle lapselle. Mikäli kuulovammaiselle lapselle ei selitetä, mitä tilanteessa tapahtui ja miksi, estyy Antian ja Kreimeyerin mukaan kuulovammaisen lapsen sattumalta oppiminen (*incidental learning*) sosiaalisissa tilanteissa. Häneltä jää oppimatta, kuinka asioista neuvotellaan tai kuinka omaa toimintaa tai mielipidettä perustellaan toisille. Kuulovammaisella lapsella on oltava mahdollisuus kuulla ja nähdä toisten perheenjäsenten keskusteluja oppiakseen perheenjäsenten keskinäisestä kommunikoinnista ja käyttäytymisestä. (Antia & Kreimeyer 2015, 88, 163–168.)

Selviytyäkseen sosiaalisten ongelmien ratkaisemisesta on kuulovammaisen lapsen opittava huomioimaan toisen ihmisen näkökulma. Toisten ihmisten

tunteiden havaitseminen ja ymmärtäminen kehittävät lapsen tunneälyä eli ymmärrystä siitä, että muilla ihmisillä on erilaisia tunteita kuin hänellä itsellään. Tätä tukee, että vanhemmat opettavat kuulovammaista lastaan nimeämään omia ja toisten tunteita. Kun lapsi oppii käyttämään tunnesanoja, hänellä on mahdollisuus ilmaista tunteitaan sanoin ei-toivotun käyttäytymisen sijaan. (Antia & Kreimeyer 2015, 166, 170.) Ei-toivottu aggressiivinen käyttäytyminen voi johtua lapsen ensivuosisista, jolloin kuulovammaista lasta on ohjattu puheen sijasta fyysisesti esimerkiksi poistamalla hänet konfliktitilanteesta (Antia & Kreimeyer 2015, 169; Edwards & Crocker 2008, 51–52).

Heikot kommunikaatiotaidot hankaloittavat toimintaa sisaruksien ja muiden lasten kanssa. Puutteellisten sosiaalisten taitojen vuoksi kuulovammainen lapsi tuntee jäävänsä muiden ulkopuolelle, olevansa väärinymmärretty tai typerä. (Edwards & Crocker 2008, 51.) Hän voi kokea itsensä ulkopuoliseksi jopa omassa perheessään, koska ei saa selvää, mistä perheenjäsenet kulloinkin puhuvat (Kushalnagar ym. 2011, 520–522; Luukkainen 2008, 101–106).

Kushalnagarin ym. mukaan kuulovammaiselle lapselle on eduksi, kun hän ymmärtää, mitä perheenjäsenet puhuvat. Silloin suhtautuminen omaan kuulovammaankin on myönteisempi. Kommunikaation laatu lapsen ja vanhemman välillä varhaislapsuudessa vaikuttaa lapsen elämänlaatuun myös nuoruudessa. Kuulovammaisen lapsen ymmärrettävään kommunikaatioon kotona tulisi panostaa, sillä siten lapsen myönteinen käsitys itsestä vahvistuu ja hänen elämänlaatunsa siltä osin paranee. (Kushalnagar ym. 2011, 517–522.) Spencer ja Marschark (2010, 19) toteavat, että kuulovammaisella lapsella, jolla ei ole ollut mahdollisuutta viettää aikaa muiden kuulovammaisten lasten kanssa ja samaistua heihin, on usein ongelmia myös oman perheen keskinäisessä vuorovaikutuksessa. Sujuva ja tehokas kommunikointi kuulovammaisen lapsen ja hänen vanhempiansa välillä lapsen varhaisina elinvuosina on tärkeää lapsen henkisen hyvinvoinnin kannalta (Edwards & Crocker 2008, 60–61).

Hintermair korostaa, että kuulovammaisen lapsen hyvät kommunikaatiotaidot vähentävät hänen vanhempiansa stressiä. Vanhempien alhainen stressitaso puolestaan edistää kuulovammaisen lapsen sosioemotionaalista kehitystä. (Hintermair 2006, 505–508.) Vanhemmat ovat lapselleen roolimalleja. Mikäli vanhemmilla on vaikeuksia selviytyä stressaavista tilanteista, oppivat lapset käyttäytymään vanhempiansa tavoin samankaltaisissa tilanteis-

sa. Vanhempien stressi voi luoda kotiin negatiivisen ilmapiirin. Se ei edistä lapsen tervettä kasvua ja kehitystä. Vanhemmat voivat keskittyä lapsensa kuulovammaan, jolloin voi unohtua, että lapsi tarvitsee myös sosioemotionaalista tukea. (Theunissen ym. 2014b, 6.) Tuomalan ja Rytsölän (2016, 120) mukaan kuulovammainen lapsi aistii herkästi perheenjäsentensä tunteita ja voi syyttää itseään vanhempien negatiivisista tunteista, kuten väsymyksestä, surusta ja huolesta.

Eriks-Brophyn ym. (2012, 25–26) mukaan vanhemmat tukevat kuulovammaista lastaan sosiaalisissa tilanteissa, kuten ystävyys-suhteiden muodostumisessa, sekä koulunkäynnissä ja opiskelussa enemmän kuin kuulevia sisarusia. Vanhempien tuki on tärkeää ja se vaikuttaa kuulovammaisen lapsen käsitykseen siitä, mitä mahdollisuuksia hänellä on tulevaisuudessa esimerkiksi ammattiin ja työhön liittyen (Michael, Most & Cinamon 2013, 341–342).

Lapsi, myös kuulovammainen lapsi, oppii ja kehittyy toimiessaan eri konteksteissa, kuten kotona ja koulussa. Elämänpiirin laajetessa hänen elämäänsä tulee uusia ihmisiä, kuten opettaja ja luokkakaverit, joita lapsi vertaa omiin sisarusiinsa ja vanhempiinsa. Yhdenmukaisuus eri ihmisten toiminnassa tukee lapsen tasapainoista kasvua ja kehitystä. Ympäristön suhtautuminen kuulovammaan vaikuttaa, saako kuulovammainen lapsi ja hänen perheensä riittävästi tukea. Erilaisuuden hyväksyvässä ympäristössä tukea on helpompi pyytää ja saada. (Ks. esim. Gray & MacBlain 2012, 100–101; Puroila & Karila 2001, 207–209.)

Theunissenin ym. (2014b, 5) mukaan kuulovammaiset lapset kokevat ikätoveriensa ja omien vanhempiensa hyväksyvän heidät huomattavasti enemmän kuin kuulevat lapset. Edwards ja Crocker korostavatkin, että kuulovammaisen lapsen emotionaalisiin ja sosiaalisen vuorovaikutuksen haasteisiin vaikuttavat myös lapsen ympäristössä olevien muiden ihmisten asenteet kuulovammaisia henkilöitä kohtaan. Jos vanhemmat eivät ole hyväksyneet lapsensa kuulovammaa, he eivät välttämättä huolehdi kuulonapuvälineiden asianmukaisesta käytöstä ja voivat salata lapsen kuulovamman perheen ulkopuolisilta. (Edwards & Crocker 2008, 49, 54.) Myös Haye (2010, 151) toteaa, että kuulovammaisen lapsen kommunikaation haasteet ja ympäristön kielteinen suhtautuminen häneen voivat yhdessä vaikuttaa kuulovammaisen lapsen sosioemotionaaliseen kehitykseen.

2.4 Puheen ja kielen kehitys

Kuulovammainen lapsi jokatlee vauvana aivan kuten kuulevatkin lapset. Jokeltelu vähenee, koska lapsi ei saa äänestään palautetta kuulonsa kautta. Ääntelyn vähenemisen myötä lapsen ääntöelimet jäävät ilman harjoitusta, eivätkä vahvistu. (Luotonen 2011a, 102.) Kuulovammainen lapsi ei kuule selkeästi toisten puhetta eikä voi tarkastella omaa puhettaan kuulonsa avulla. Lapsen on vaikea tuottaa äänteitä, joita ei kuule. (Haynes ym. 2006, 298–300; Lonka 2012, 245.) Matkiakseen vanhempansa äänteitä sekä erotellakseen niitä, pieni lapsi tarvitsee kuuloa (Lyytinen 2014, 53).

Lievästi kuulovammaisten lasten ensisanat tulevat ikätasoisesti noin vuoden iässä. Pieni lapsi on paljon sylissä, jolloin hän kuulee helpommin, mitä hänelle sanotaan. Sylissä lapsi myös näkee puhujan ilmeet ja eleet helposti. Kävelemään opittuaan lapsen etäisyys vanhempaan kasvaa, jolloin kuuleminen vaikeutuu ja kielellinen kehitys voi hidastua ja lapsella saattaa ilmetä ongelmia puheen ymmärtämisessä. Lisäksi hänen kielellinen ilmaisuensa ja lauserakenteensa voivat poiketa ikätasoisesta. (Lonka 2012, 245; Luotonen 2011a, 103.)

Vaikeasti kuulovammaisen lapsen on vaikea erottaa kuulonsa avulla konsonantteja, kuten k, p ja t (Huttunen ym. 2008, 55; Lonka 2012, 250). Lisäksi nämä konsonantit saattavat lapsen ääntämisessä muuttua pehmeämmiksi niin, että esimerkiksi p ääntyy b-äänteenä. Kuulovammaisen lapsen puhe voi olla samanlaista kuin häntä nuoremmilla lapsilla. Esimerkiksi äänteen ääntöpaikka voi muuttua lapsen suussa edemmäksi, mikä hankaloittaa lapsen puheen ymmärtämistä. Lapsi voi tarkoittaa Salli, mutta sanoa talli. Toisaalta myös sanojen lopussa olevat konsonantit voivat jäädä ääntymättä. (Lonka 2012, 250.) Kouluun lähtevällä ikätasoisesti kielellisesti kehittyneellä lapsella on keskimäärin 10 000 sanan sanavarasto (Lyytinen 2014, 65), joka karttuu noin 3000 sanalla vuodessa (Huttunen ym. 2008, 61). Kuulovammaisen lapsen sanavarasto voi olla huomattavasti suppeampi.

Kuulovamma vaikuttaa sekä puheen tuottoon että vastaanottamiseen. Ongelmat kommunikaatiotaidoissa vaikuttavat lapsen vuorovaikutukseen. (Antia, Jones, Reed & Kreimeyer 2009, 297.) Erityisesti keskustelutilanteet, joissa aiheet vaihtuvat nopeasti, tuottavat haasteita. Ryhmätilanteissa on hankala erottaa, kuka tai ketkä puhuvat. Kuuleminen vaatii keskittymistä ja

jatkuva pinnistely väsyttää kuulovammaista lasta. Vaikea tai kiinnostamaton aihe aikaan saa sen, ettei lapsi jaksa kuunnella.

Lapsen kielen kehitystä voidaan arvioida kielitesteillä. Ne mittaavat lähinnä sanavarastoa. Vuorovaikutuksessa toisten lasten kanssa kuulovammainen lapsi tarvitsee sanavaraston lisäksi myös keskustelun aloittamiseen, ylläpitämiseen ja jatkamiseen liittyviä taitoja. Näitä taitoja standarditesteillä on hankala mitata. Vaikka kuulovammainen lapsi saisi testituloksista hyvät tulokset, voivat hänen käytännön taitonsa kieleen liittyen olla eri tasolla saman ikäiseen kuulevaan lapseen verrattuna (Most, Shina-August & Meilijson 2010 431–432).

Kuulovamman varhainen diagnosointi ja apuvälineiden saaminen voivat edistää kuulovammaisen lapsen kielellisten käytännön taitojen kehittymistä. Mostin ym. (2010, 430–431) tutkimuksen mukaan kouluaan aloittavalla kuulovammaisella lapsella on käytännön kommunikaatioon tarvittavia taitoja, vaikka hänen puheen kehityksensä on viivästynyt tai hän käyttää kieltä eri tavoin kuin kuuleva lapsi. Myös Paatschin ja Toen mukaan kuulovammaiset lapset osaavat ottaa keskusteluvuoron sekä aloittaa keskustelun uudesta aiheesta kuulevan lapsen kanssa. He myös rohkaisevat kuulevaa lasta jatkamaan heidän kanssaan puhumista kertomalla omia mielipiteitään sekä nostamalla esille uusia keskusteluaiheita. (Paatsch & Toe 2014, 17.)

Kuulovammaisen lapsen puheeseen liittyvät vaikeudet vaihtelevat kuulovamman tyypistä, ilmenemisiästä sekä varhaisen harjoittelun määrästä ja laadusta riippuen. Ne voivat liittyä artikulaatioon, ääneen ja äänensävyyn. Puheen ongelmat voivat vaihdella lievistä ääntämisvirheistä (s, r) puheeseen, josta ulkopuoliset eivät saa lainkaan selvää. Voi myös olla, ettei hän tuota puhetta ollenkaan. Kuulovammaisen lapsen äänenkäyttö voi poiketa kuulevasta lapsesta. Hän saattaa puhua huutamalla tai lähes kuiskaamalla ja hänen äänensä voi kuulostaa monotoniselta, nasaaliselta, kimeältä tai hengästyneeltä. Ääni voi kuulostaa myös narisevalta tai kireältä. Nämä eroavaisuudet äänessä voivat aiheutua hengittämisen rytmittämiso ongelmista tai kurkunpään tavanomaisesta poikkeavasta toiminnasta. (Ks. esim. Haynes ym. 2006, 300; Takala 2016a, 47.)

2.5 Lukemaan ja kirjoittamaan oppiminen sekä muut akateemiset taidot

Kuulovammaiselle lapselle tuottaa hankaluuksia erottaa samankaltaisia sanoja toisistaan. Erottamisen vaikeudet tulevat esille virheinä lukemaan ja kirjoittamaan opettelussa. Hyvä fonologinen tietoisuus tukee lukemaan oppimista (Takala 2016b, 152, 158). Fonologisella tietoisuudella tarkoitetaan kirjaimen ja äänteen vastaavuuden oivaltamista. Korpilahden (2005, 21) mukaan sen oppiminen on haasteellista kuulovammaiselle lapselle. Varsinkin sanojen ensimmäisenä kirjaimena olevaa konsonanttia on hankalaa erottaa. Tämä näkyy esimerkiksi sanelukirjoituksissa virheellisesti kirjoitettuina sanoina. Sandelin-Nertamo (2005, 163–169) puolestaan mainitsee lyhyen ja pitkän vokaalin (a-aa) erottamisen sekä sanojen tavuttamisen olevan kuulovammaiselle lapselle haasteellisia.

Takala (2016b, 149) toteaa, että kuulovammaisten lasten heikko lukutaito hankaloittaa koulussa menestymistä. Hänen mukaansa kuulovamman aiheuttamat kielelliset ongelmat voivat ilmetä kielen muodossa, sisällössä ja sen käytössä (Takala 2005c, 142–143). Ongelmat kielen muodossa ilmenevät niin, että lapsen lauseet ovat lyhyitä ja niistä puuttuu toimintaa ilmaisevia sanoja. Lauserakenne on yksinkertainen subjekti-verbi-objekti-rakenne ja adverbeja, prepositioita ja pronomineja esiintyy harvemmin. Lisäksi lapsen kielestä voivat puuttua monikot ja aikamuodot. Kielen sisällönongelmat ilmenevät suppeana sanavarastona ja lapsen hankaluutena ymmärtää sanontoja ja murretta. Myös synonyymit ja homonyymit sekä vastakohdat tuottavat vaikeuksia. (Haynes ym. 2006, 396; Takala 2016b, 151.)

Luetun ymmärtäminen voi olla haasteellista kuulovammaiselle lapselle (Luotonen 2011a, 103; Takala 2016b, 163), sillä jo lievä kuulovamma hankaloittaa käsitteiden ymmärtämistä (Korpilahti 2005, 20). Mostin ym. mukaan tämä johtuu kuulovammaisen lapsen niukoista taustatiedoista. Kuuleva lapsi saa jatkuvasti ympäriltään kontekstisidonnaista tietoa, jota voi liittää aiemmin kuulemaansa ja näkemäänsä. Tällainen informaatio voi kuulovammaisella lapsella olla vähäistä. (Most ym. 2010, 432.) Vasta lukemaan opettelevien lasten osaaminen perustuu sanoihin, joita luettavassa tekstissä on. Pidemmälle ehtineillä lukijoilla luetun ymmärtämiseen vaikuttavat tiedot, joita

lapsella on entuudestaan elämästä ja joita hän voi liittää lukemaansa tekstiin. (Korpilahti 2005, 21.)

Jauhiaisen mukaan pitkät sanat on helpompi tunnistaa, koska samankaltaisia sanoja, joista lapsi joutuu arvaamaan, on vähemmän. Lyhyiden sanojen oikein pääättelemine on haastavaa. Kuulovammainen lapsi koettaa päätellä ja arvata sen, mitä ei kuule kunnolla. Hän tarvitsee kuulevaan lapseen verrattuna 10–15 desibeliä hiljaisemman ympäristön erottaakseen selkeästi, mistä puhutaan. Ympäristön äänet, kuten kohina, meteli tai radion ääni, vaikeuttavat toisten puheesta selvää saamista, jolloin kuuntelemisesta tulee kuulovammaiselle lapselle keskittymistä vaativaa pinnistelyä. (Jauhiainen 2007, 64–66.) Kuunteluolosuhteisiin on siksi kiinnitettävä erityistä huomiota. Takala totesi jo vuonna 1995 ympärillä olevan hälinän vaikeuttavan kuulovammaisen henkilön kommunikaatiota. Kuulemisen hankaluudet vuorovaikutustilanteissa voivat johtaa siihen, että kuulovammainen ihminen eristäytyy muista ihmisistä. (Takala 1995, 66–67.)

Takalan (2005c, 140–141) mukaan kuulovammaisen lapsen kirjoittamiseen liittyvät ongelmat saattavat näkyä lyhyinä ja sanastoltaan suppeina ainekirjoituksina. Myös esseevastaukset ovat kuulovammaiselle lapselle haasteellisia niukan sanavaraston vuoksi. Antian ym. tutkimuksen mukaan kuulovammainen oppilas voikin suoriutua paremmin matematiikassa kuin lukemisessa ja kirjoittamisessa. Lukemisen hankaluudet jatkuvat kouluvuosina riippuen kuulovamman vaikeusasteesta. Minkä tahansa asteinen kuulovamma altistaa oppilaan akateemisten saavutusten ongelmiin. (Antia ym. 2009, 307–308.) Koulussa lapsilla on vieraan kielen tunteja ja silloin heidän on kommunikoitava kyseisellä kielellä. Jo Mäki ja Tastula (1991, 59) totesivat vieraiden kielten tuntien olevan kuulovammaiselle lapselle haasteellisia.

Takalan mukaan kuulovammainen lapsi voi osata ulkoa sanontoja ja kyetä toimimaan lapsiryhmässä muiden mukana. Kielellisen pintasujuvuuden avulla hän suoriutuu kyllä esi- ja alkuopetuksessa. Tilanne muuttuu lapsen siirtyessä kolmannelle luokalle. Silloin hänellä alkavat reaaliaineiden ja vieraan kielen opiskelu. Myös kirjalliset tehtävät vaikeutuvat. Lapsen tulisi kyetä omaksumaan uutta tietoa lukutaitonsa turvin. (Takala 2005b, 121.) Takala (2005a, 25) korostaa, että kuulovammaisen lapsen kielellinen kyky ei ole heikompi kuin ikäisillään. Sen sijaan useiden tuoreiden tutkimusten mukaan kuulovam-

maisten lasten kielellinen taso on ikätasoa alempi (Anmyr, Larsson, Olsson & Freijd 2012, 1108; Macaulay & Ford 2013, 555; Paatsch & Toe 2014, 6; Theunissen ym. 2014a, 190; 2014b, 5).

2.6 Sosiaalinen vuorovaikutus ja sosioemotionaalinen kehitys

Lapsi oppii sosiaalisia taitoja toimiessaan toisten kanssa. Sosiaalsiin taitoihin kuuluvat toisten kanssa kommunikointi, yhteiseen toimintaan mukaan pääseminen sekä itsensä puolustaminen ja omien mielipiteiden esille tuominen (Poikkeus, Aro & Adenius-Jokivuori ym. 2014, 286–287). Samalla hänen sosiaalinen kompetenssinsa kehittyy. Sosiaalinen kompetenssi on kyky lukea erilaisia sosiaalisia tilanteita ja toimia niissä rakentavalla ja yleisesti hyväksyttävällä tavalla. Mikäli lapsi ei pääse ryhmään mukaan, eivät hänen sosiaaliset taitonsakaan vahvistu. (Junttila 2015, 79–80.)

Mostin, Ingberin ja Heled-Ariamin tutkimuksen mukaan kuulovammaisen lapsen kielellisen ymmärrettävyyden, yksinäisyyden tunteen ja sosiaalisen kompetenssin välillä on yhteys, joka vaikuttaa jo pienillä lapsilla. Hankaluudet vuorovaikutuksen muodostamisessa ja ylläpitämisessä ikätovereiden kanssa vaikeuttavat yhdessä toimimista ja aiheuttavat yksinäisyyden tunnetta. Tämän vuoksi kielellinen ymmärrettävyys on tärkeää varhaislapsuudesta alkaen. (Most ym. 2012, 267–269.)

Kuulovammainen lapsi voi aloittaa keskustelun toisen kanssa, muttei ymmärrä puhujaa. Epäonnistumiskokemusten myötä hän ei kenties halua olla vuorovaikutuksessa toisten kanssa. (Most ym. 2010, 434.) Kuulovammaisella lapsella voi olla alhainen itsetunto väärinymmärtämisten vuoksi. Hän ei kuule kaikkea, mitä toiset puhuvat, eikä siksi esimerkiksi naura vitseille oikeissa paikoissa. Hän ei saa selvää, jos monta lasta puhuu yhtä aikaa. (Lavikainen 2010, 51, 92.) Hän ei myöskään vastaa kysymykseen, jota ei ole kuullut. Muut voivat pitää vastaamatta jättämistä epäsosiaalisena ja omituisena toimintatapana. (Koskela ym. 2013, 14.) Taustamelu vaikeuttaa lapsen mahdollisuutta erottaa yksittäisiä ääniteitä sekä saada selvää puhujan sanoista. Varsinkin vieraskielisen puheen ymmärtäminen muuttuu hädän

myötä vaikeaksi. Epätietoisuus siitä, mistä on kyse ja mitä tulisi tehdä, voi saada lapsen levottomaksi tai jopa itkuiseksi.

Sekä varhaiset perheeseen että myöhemmin ikätovereihin liittyvät haasteet voivat lisätä kuulovammaisen lapsen sosioemotionaalisten ongelmien riskiä (Spencer & Marschark 2010, 20). Kuulovamma on näkymätön, joten muiden ihmisten voi olla vaikeaa ymmärtää sen tuomia hankaluuksia (Lavikainen 2010, 51; Koskela ym. 2013, 37). Puheella kommunikoivan kuulovammaisen lapsen kanssa toimivat lapset ja aikuiset olettavat hänen kuulevan kuulevien lasten tavoin. Tavanomaisesta poikkeava käyttäytyminen mielletään helposti ymmärtämisen ongelmaksi.

Schubertin (2015, 2) mukaan ihmiset ymmärtävät helpommin tavanomaisesta poikkeavaa toimintaa, mikäli siihen on näkyvä syy, kuten liikuntarajoite. Sumen mukaan jopa kuulovammaisen lapsen omat vanhemmat unohtavat arjen elämässä, ettei lapsi kuule kuulevien tavoin. Lasten keskinäisissä puuhissa kaverin kuulovamma unohtuu, sillä toiminnot etenevät nopeasti ja lapset siirtyvät paikasta toiseen. Yhteisissä leikeissä tai peleissä selkeä puhetapa, katsekontakti tai viittomien käyttö kuulovammaisen kaverin kanssa unohtuu helposti. (Sume 2008, 109.)

Kaverisuhteet koulussa ovat tärkeitä lapselle monella tasolla (Räisänen-Ylitalo 2015, 123). Kaverisuhteissa tapahtuu sosiaalista oppimista (Antia & Kreimeyer 2015) ja ne tarjoavat sisältöä elämään (Niemelä 2007, 41). Kuulovammaisen lapsen kaverisuhteet ovat niin ikään merkityksellisiä, joskin kavereiden hankkiminen ja kaverisuhteiden ylläpitäminen ovat Brunnbergin (2003, 190) tutkimuksen mukaan haasteellisia. Pahimmassa tapauksessa lapsi ajautuu sosiaaliseen yksinäisyyteen, jolloin hänellä ei ole kavereita, joiden kanssa voisi viettää aikaa. Lapselle tulee tunne, ettei kuulu samaan ryhmään muiden kanssa. Yksinäisyyteen voi liittyä itsetunnon heikkenemistä, masennusta, koulunkäynnin kokemista haasteelliseksi sekä pessimististä suhtautumista tulevaisuuteen (Junttila 2015, 34, 85; ks. myös Haynes ym. 2006, 287).

Jotta kuulovammainen lapsi voi luoda suhteita ikätovereihin, tarvitsee hän tilaisuuksia vuorovaikutukseen heidän kanssaan. Pienillä lapsilla se edellyttää fyysistä lähellä olemista ja halua toimia keskenään. Yhteiset kiinnostuksen kohteet tai harrastukset motivoivat lapsia kontaktinottoon. Nykyisin lapset voivat lujittaa kaverisuhteitaan myös sosiaalisen median avulla. (Antia &

Kreimeyer 2015, 4.) Kuulovammaisella lapsella on oltava mahdollisuuksia olla vuorovaikutuksessa sekä kuulevien että kuulovammaisten ikätovereidensa kanssa (Edwards & Crocker 2008, 54–55; Wolters, Knoors, Cillesen & Verhoeven 2011, 2563), sillä omaa minäkuvaa rakentaessaan kuulovammainen lapsi etsii muista lapsista samanlaisia piirteitä. Brunnbergin (2003, 264) mukaan hän kokee yhteyttä, tasa-arvoa ja kumppanuutta muihin kuulovammaisiin lapsiin.

Osa kuulovammaisista lapsista kokee epävarmuutta kaverisuhteissa. He eivät tiedä tai usko, että edes oman luokan lapset pitäisivät heistä. (Brunnberg 2003, 131.) Kuulovammaisella lapsella on riski tulla syrjäytetyksi lapsiryhmästä. Niin ikään Lavikainen (2010, 72, 82–84) mainitsee myös aikuisten kuulovammaisten joutuneen kokemaan työelämässä syrjintää ja vähättelyä kuulovammansa vuoksi. Martinin ym. mukaan sisäkorvaistutteen käyttö edistää kuulovammaisen lapsen sosiaalisen kompetenssin vahvistumista, sillä vähintään vuoden kestänyt käyttö tukee sosiaalista vuorovaikutusta toisen lapsen kanssa. Tosin vuorovaikutustilanteet ovat vaikeampia, jos vuorovaikutuskumppaneita on useampia ja he ovat lapselle entuudestaan tuntemattomia. (Martin ym. 2011, 108, 116.) Eriks-Brophyn ym. mukaan nuorilla ja aikuisilla kuulovammaisilla on usein kavereita ja he ovat sosiaalisesti aktiivisia. Osa heistä käy kuulovammaisten vertaistukiryhmässä. (Eriks-Brophy ym. 2012, 23.)

DeLuzio ja Girolametto korostavat kuulovammaisten lasten ikätasoisten kielellisten taitojen helpottavan toisten lasten kontaktinottoa heihin. Hyvien kielellisten taitojen lisäksi kuulovammaiset lapset tarvitsevat tukea vuorovaikutustilanteisiin, jotta ryhmän muut lapset malttavat kuunnella heitä sekä vastata heille. (DeLuzio & Girolametto 2011, 1202–1206.) Kielen kehityksen ja kommunikaatiotaitojen vahvistaminen voivat auttaa vahvistamaan itsentuntoa kaverisuhteissa (Theunissen ym. 2014b, 7). Myös Luukkaisen (2008, 194) mukaan hyvät puhekielen taidot ovat edellytys kaverisuhteiden luomiselle kuulevien lasten kanssa. Tämä on merkittävä asia, sillä nykyisin suurin osa kuulovammaisista lapsista käy koulua kuulevien lasten kanssa (Kuuloliitto ry 2011, 3; Selin-Grönlund, Rainò & Martikainen 2014, 6; Takala & Rainò 2016, 33–36).

Killenin ja Rutlandin mukaan lapsilla, jotka ovat luonteeltaan ujoja tai vetäytyviä, on riski masentua, mikäli toiset lapset jättävät heidät ryhmänsä

ulkopuolelle. Sosiaalinen poissulkeminen ikätovereiden suhteista vaikuttaa sosiaaliseen kehitykseen. Ikätovereiden hyljeksintä, joka johtuu yksilöllisistä eroista aiheuttaa negatiivisia seurauksia. (Killen & Rutland 2011, 116.) Tällainen yksilöllinen ero voi olla esimerkiksi lapsen kuulovamma. Theunissenin ym. (2011, 1317) tutkimuksen mukaan vaikuttaa siltä, että kuulovammaiset lapset ovat kuulevia taipuvaisempia masennukseen.

Mitä taitavampi kommunikoiija kuulovammainen lapsi on, sitä vähemmän hänellä on käyttäytymisongelmia (Hintermair 2013, 355; Theunissen ym. 2014a, 194). Hintermairin mukaan oman toiminnan ohjaamiseen liittyvät toiminnot ovat yhteydessä käyttäytymisongelmiin. Kuulovammaisilla, joilla on oman toiminnan ohjauksessa vaikeuksia, on heikommat kommunikaatio-taidot ja enemmän käyttäytymisongelmia. (Hintermair 2013, 358.) Oman toiminnan ohjaamiseen eli itsesäätelyyn liittyviä taitoja ovat taito toimia ohjeiden mukaisesti ja omien impulssien hallinta (Aro 2014, 265).

Anmyrin ym. (2012, 1110) tutkimus osoitti, että kuulovammaisilla lapsilla on heidän omankin arvionsa mukaan käyttäytymisen ongelmia, kuten maltin menettämistä (ks. myös Edwards & Crocker 2008, 42–43). Kuulovammainen lapsi ei aina ymmärrä, mitä ja miten hänen tulisi toimia. Myös oman toiminnan seurausten ymmärtäminen voi olla puutteellista. Mikäli kuulovammainen lapsi ei kykene kielen haasteiden vuoksi puheen avulla tuomaan esille tunteitaan tai ajatuksiaan, voi hän turhautua ja käyttäytyä sopimattomasti. (Edwards & Crocker 2008, 46–47.) Kuulovammaisen lapsen on hankala saada selvää puhujan äänensävyistä, joten hänen on vaikea tulkita puhujan tunnetilaa (Lavikainen 2010, 51, 92; Theunissen ym. 2014a, 194). Siksi hän voi ymmärtää toisten lasten puheen toisin kuin he ovat tarkoittaneet.

Sinkkosen mukaan kuulovamma ei aiheuta kuulovammaiselle lapselle psyykkisiä ongelmia, vaan ongelmat aiheutuvat kommunikaatioon liittyvistä haasteista ja vaikeuksista. Kuulovammaisella lapsella voi olla psyykkisiä ongelmia samoista syistä kuin kuulevalla lapsella. (Sinkkonen 1994, 138.) Mikäli kuulovammaisella lapsella on hyvä viittomakielen tai puhekielen taito, ei psykososiaalisissa taidoissa ole eroja kuuleviin lapsiin verrattuna (Dammeyer 2010, 50). Näin ollen sujuva kommunikaatio on tärkeää, olipa lapsen kuulovamma minkälainen tahansa.

Lehtorannan tutkimuksen mukaan kuulovamman vaikeusaste ja emotionaaliset ongelmat liittyvät toisiinsa siten, että huonokuuloisilla oli enemmän emotionaalisia ongelmia kuin kuuroilla. Tämä voi johtua siitä, että kuuroilla on oma tiivis yhteisönsä, josta he saavat vertaistukea. Vastaavaa yhteisöä ei huonokuuloisilla ole. (Lehtoranta 1999, 42.) Mäen ja Tastulan (1991, 94) mukaan kuulovamman vaikeusaste ei vaikuta kuulovammaisen lapsen sosioemotionaaliseen kehitystasoon. Heikko sosioemotionaalinen taso ilmenee vähäisenä itseluottamuksena, hankaluutena tulla ymmärretyksi ja käyttäytymisongelmina (Mäki & Tastula 1991, 76–77).

2.7 Kuulovammaisen lapsen koulunkäynti

Kuulovammainen lapsi voi suorittaa oppivelvollisuutensa joko lähikoulunsa yleisopetuksen luokassa tai erityisluokassa. Lisäksi se on mahdollista suorittaa erityiskoulussa. Päätöksen kuulovammaisen lapsen koulunkäynnistä tekevät hänen huoltajansa. Heidän päätökseensä vaikuttavat erityiskoulun sijainnin, kotikielen ja lapsen kielenkehityksen etenemisen lisäksi sisarusten koulunkäynti lähikoulussa. (Sume 2008, 119–120.)

Kuulovammaiselle lapselle voidaan anoa pidennettyä eli 11-vuotista oppivelvollisuutta. Lapselle laaditaan henkilökohtainen opetuksen järjestämistä koskeva suunnitelma (HOJKS) sekä päätetään erityisen tuen tarpeesta. Silloin lapsi voi aloittaa esiopetuksessa viisivuotiaana ja käydä sitä joko vuoden tai kaksi. Vaihtoehtoisesti hän voi aloittaa esikoulussa kuusivuotiaana ja käydä sitä kaksi vuotta. Jos kuulovammaisella lapsella on pidennetty oppivelvollisuus, saa yleisopetuksen luokassa olla korkeintaan 20 oppilasta, jolloin kuunteluolosuhteet ovat suurta luokkaa paremmat.

Kuulovammaisista lapsista enemmistö käy oman asuinalueensa lähikoulua. Erityiskouluissa kuulovammaisten oppilaiden määrä on vähentynyt. (Selin-Grönlund ym. 2014, 41; Takala & Sume 2016, 254; ks. myös Holmström 2013, 12.) Lähikoulua käyvä kuulovammainen lapsi voi asua kotona ja hänellä on mahdollisuus tavata koulukavereitaan myös vapaa-ajalla. Mahdolliset koulunkäynnin tukitoimet järjestetään lähikouluun. (Sume 2008, 137.) Takalan ja Sumen mukaan kuulovammaista oppilasta tuetaan yleisopetuk-

sessä avustajan sekä osa-aikaisen erityisopetuksen avulla. Tosin tällä hetkellä sekä avustajia että tulkkeja on kouluissa vähän suhteessa kuulovammaisten oppilaiden määrään. (Takala & Sume 2015, 33.)

Erityiskoulun luokassa on eri-ikäisiä oppilaita (Sume 2008, 137). He voivat kommunikoida eri tavoin, mikä vaikeuttaa lasten keskinäistä vuorovaikutusta ja kaverisuhteiden muodostumista (Luukkainen 2008, 109). Lehtomäen (2005, 89) ja Luukkaisen (2008, 202) mukaan erityiskoulujen ja -luokkien opetus saattaa olla heikompitasoista ja hitaammin etenevää verrattuna yleisopetuksen luokkaan.

Lähikoulussa kuulovammaisella lapsella on tilaisuuksia kuulevia lapsia seuraamalla oppia sosiaaliseen toimintaan ja koulunkäyntiin liittyviä asioita. Tosin Kautto-Knapen tutkimukseen viitaten saattaa olla, että yleisopetuksen luokan toimintakulttuuri vaikeuttaa oppilaiden oppimista ja osallistumista. Silloin lapsi voi kokea leimautuvansa erilaiseksi tai jäävänsä ryhmän ulkopuolelle. (Kautto-Knape 2012, 123–124.) Lisäksi Takala ja Sume huomauttavat, ettei yleisopetuksen luokan opettajalla aina ole tietoa kuulon apuvälineistä ja niiden toimintaperiaatteista. Esimerkiksi osalle opettajista on epäselvää, käyttäkö luokan kuulovammainen lapsi korvantauskuulokojetta vai onko kyseessä sisäkorvaistute. (Takala & Sume 2015, 35.)

Antian ym. (2009, 307–309) mukaan suurin osa yleisopetuksessa olevista kuulovammaisista lapsista saavuttaa koulutiensä aikana akateemisissa mielessä luokan oppilaiden keskiarvoisen tason. Theunissenin ym. (2014b, 5) tutkimus osoittaa, että kuulovammaisilla lapsilla, jotka käyvät yleisopetuksen koulua, on paremmat kielelliset ja kommunikaatiotaidot verrattuna erityiskoulua käyviin kuulovammaisiin lapsiin. Toisaalta yleisopetuksen luokassa kuulovammaisen lapsen käytännön keskustelutaidot kehittyvät kuulevia luokkakavereita heikommin, toteavat Wolters ym. (2011, 2561). Kuulovammaiset oppilaat itse arvioivat selviävänsä koulussa hyvin (Mäki & Tastula 1991, 1, 64–65). On kuitenkin olemassa riski, että kuulovammainen lapsi alisuoriutuu, eivätkä hänen tuloksensa yllä siihen, mihin hänellä olisi potentiaalia (Antia ym. 2009, 309; Mäki & Tastula 1991, 93–94).

Kuulovammaisten nuorten ja aikuisten mukaan peruskoulun suorittaminen yleisopetuksen luokassa on antanut heille mahdollisuuden tavata kuulevia ikätovereita ja oppia toimimaan kuulevien maailmassa. Lisäksi he ovat

saaneet samantasoisien koulutuksen kuulevien lasten kanssa. Haittapuolena ovat olleet luokkatovereiden ymmärryksen puute heidän kommunikaation tukemisesta ja omat vajavaiset tiedot luokan toiminnasta. Kuulovammaisia lapsia on myös jätetty pois lapsiryhmästä sekä kiusattu. (Eriks-Brophy ym. 2012, 24; ks. myös Brunnberg 2003, 264.)

Brunnbergin tutkimuksen mukaan kuulovammaiset lapset kokevat olevansa sosiaalisesti hyväksytympiä erityiskoulussa, eivätkä he tunne siellä itseään samalla tavoin ulkopuolisiksi kuin yleisopetuksen koulussa. Kuulovammaisten lasten mukaan heille paras koulu on erityiskoulu, sillä siellä heillä on mahdollisuus käyttää viittomakieltä. (Brunnberg 2003, 264.) Baumanin ja Peron (2011, 249) mukaan pienessä erityiskoulussa, jossa lapset ja opettajat tuntevat toisensa ja henkilökunta hallitsee viittomakielen, kuulovammainen lapsi voi paremmin rohkaistua kertomaan koulun työntekijöille mahdollisista koulukiusaamistilanteista.

Hintermairin mukaan sekä yleisopetuksen että erityiskoulun kuulovammaisilla oppilailla on enemmän oman toiminnan ohjaamisen ongelmia kuin kuulevilla oppilailla. Kuulovammaisille tarkoitetuissa erityiskouluissa olevilla oppilailla on enemmän näitä ongelmia kuin yleisopetuksen kouluissa olevilla kuulovammaisilla oppilailla. (Hintermair 2013, 353–357.) Niin ikään Theunissenin ym. (2014a, 190) verratessa kuulovammaisia lapsia erityiskoulussa ja yleisopetuksen koulussa huomattiin, että kuulovammaisilla, erityiskoulua käyvillä lapsilla oli enemmän käyttäytymisen ongelmia kuin muilla. Lisäksi erityiskoulua käyvillä kuulovammaisilla lapsilla oli alhaisempi itsetunto, kun sitä verrattiin heidän kokemukseensa siitä, kuinka vanhemmat hyväksyivät heidät (Theunissen ym. 2014b, 7). Shaverin, Marscharkin, Newmanin ja Marderin (2014, 203) mukaan erityisyläkoulua käyneillä lapsilla on suurempi kuulonalenema ja heillä on enemmän vuorovaikutukseen liittyviä ongelmia kuin yleisopetuksen yläkoulua käyvillä kuulovammaisilla lapsilla.

Ei ole olemassa yhtä koulusijoitusmuotoa, joka sopisi parhaiten kaikille kuulovammaisille lapsille (ks. esim. Shaver ym. 2014, 220). Nykyisin moni kuulovammaisten lasten vanhemmista haluaa lapsensa käyvän koulua yleisopetuksessa. Erityiskoulu tai erityisluokka valitaan, jos lapsella on lisävammoja. Erityisopetusryhmä on yksi mahdollisuus suorittaa oppivelvollisuus, jos yleisopetuksessa ei ole riittävästi tarjolla tukea kuulovammaiselle lapselle,

jolla on liitännäisvammoja tai -sairauksia. (Takala & Rainò 2016, 39; ks. myös Shaver ym. 2014.)

Kuulovammaiset aikuiset sekä Suomessa että maailmalla ovat opiskelleet kuulevia vähemmän. Tästä johtuen heidän sosioekonominen statuksensa on matalampi ja työttömyysasteensa korkeampi kuuleviin aikuisiin verrattuna. (Lehtomäki 2005, 32; Schley ym. 2011, 525.) Kuulovammaisten henkilöiden koulutusmahdollisuudet ovat olleet maassamme rajallisia, eivätkä heidän työtehtävänsä ole vastanneet heidän koulutustaan (Takala 1995, 58). Niin ikään Niemelän mukaan osa kuulovammaisista henkilöistä pitää opiskelussaan välivuosia tai hankkii useamman tutkinnon työttömyyden tai ammattiin tyytymättömyyden vuoksi. Opiskelupaikan valintaan on vaikuttanut sekä heikko ammatinvalinnan ohjaus että kuulovammaisille soveltuvien ammattien rajallisuus. (Niemelä 2007, 27–28.) Suomessa kuulovammaisella lapsella on mahdollisuus saada erityisopetusta ammatillisissa toisen asteen opinnoissa. Myös lukiokoulutuksessa pyritään järjestämään tarvittavat tukitoimet opintojen etenemiseksi.

Eriks-Brophyn ym. (2012, 18) tutkimuksen mukaan kanadalaisista lukion käyneistä kuulovammaisista suurin osa on suorittanut lukion jälkeisiä opintoja. Schleyn ym. (2011, 532–534) tutkimus osoitti, että kuulovammaisten työllisyystilanne on selkeästi parempi mitä paremmat peruskoulun jälkeiset jatko-opiskelumahdollisuudet kuulovammaisille on tarjolla. Jo vuonna 1995 Takalan tutkimuksessa kuulovammaiset nuoret ja aikuiset pitivät koulutusmahdollisuuksiaan olemattomina, koska puutteet perustiedoissa estivät heiltä jatko-opiskelumahdollisuudet (Takala 1995, 63). Myös Niemelä toteaa, että erityiskouluissa peruskoulunsa suorittaneista kuulovammaisista ihmisistä osa on joutunut keskeyttämään toisen asteen opintonsa heikkojen perustietojensa vuoksi. Varsinkin kieleen ja kommunikaatioon liittyvien opintojen taso on ollut riittämätön peruskoulunsa suorittaneiden kuulovammaisten henkilöiden mukaan. (Niemelä 2007, 29–30.)

3 Vertaistukiryhmätoiminta

3.1 Vertaistuen historia ja tutkimus

Kropotkinin mukaan vertaistuki on ihmisten keskinäistä auttamista ja se on ihmiselämän eettinen perusta. Toinen toisensa auttaminen voi olla tunnetta tai vaistoa, jonka saa aikaan biologinen tai yliluonnollinen syy. Ajan myötä vertaistuen perusajatus on laajentunut esihistoriallisen klaani-ihmisen eloonjäämisstrategiasta koko ihmiskuntaa koskevaksi periaatteeksi. Vertaistuki korostaa ihmisten samanarvoisuutta ja tasa-arvoa. Toista ihmistä auttamalla ja tukemalla tulee itsellekin parempi olo. Ihminen tiedostaa olevansa yhtä toisten ihmisten kanssa. Ihmisen eettisessä kehityksessä vertaistuki, toinen toisensa auttaminen, on johtavassa osassa. (Kropotkin 1914, 298–300.)

Smilesin (1866, iv, viii, 365) mukaan ihmisen on itse autettava sekä itseään että muita ihmisiä. Smileyn ja Kropotkinin teeseistä on muodostettu kaksi vertaistuen perusmallia. Ensimmäinen, joka on Smileyn kehittänyt ja osin Kropotkinin tukema, on kliininen malli (*the clinical model*). Sen mukaan vertaistuki on ihmisten keino ratkaista pienessä ryhmässä omat ongelmansa ja pyrkiä selviytymään maailmassa, jossa he kohtaavat haasteita. Toinen malli on rakenteellinen malli (*the structural model*), jonka mukaan vertaistuki on yhteisön luontainen keino luoda sisäistä sosiaalista tyytyväisyyttä ja lisätä yhteisön jäsenten tietoisuutta asioista. Tämä malli on Kropotkinin pääteesi. Ihmisten osallistuminen vertaistukiryhmiin pohjautuu heidän pyrkimykseensä selviytyä arjesta. (Froland, Pancoast & Parker 1983, 12–15.) Pääsyy syyksi arvioitiin riittämättömät ammatilliset palvelut ja niiden saatavuus sekä sosiaalisten instituutioiden, kuten perheen, tuen heikentyminen (Gartner & Riessman 1979, 3; Robinson & Henry 1977, 8).

Vertaistuen ja vapaaehtoistoiminnan eri muotoja on aina ollut yhteiskunnassamme. Järjestetyt vertaistukiryhmät ja vapaaehtoistoiminta ovat tulleet näkyvämmäksi viimeisten vuosikymmenien aikana läntisissä hyvinvointivaltioissa. Kasvu voi johtua julkisten sosiaali- ja terveystalouden byrokraattisuudesta ja riittämättömyydestä. Myös maamme tiukka taloustilanne sekä ajatus kansalaisten aktiivisesta osallistumisesta ja vastuunottamisesta yhteisön toiminnasta ovat voineet lisätä vertaistukiryhmätoimintaa. Vertaistuen idea perustuu historiallisesti oma-apuun ja keskinäiseen tukeen. (Nylund 2000, 12–13.) Toinen toisensa auttamista on ollut Suomessakin aina, mutta vertaistueksi sitä ryhdyttiin kutsumaan vasta 1990-luvulla (Hokkanen 2011, 285).

Suomessa on tutkittu vertaistukea, joka on suunnattu sairaille, vammaisille sekä erilaisissa elämäntilanteissa oleville aikuisille (ks. esim. Kotovirta 2009; Mikkonen 2009; Nylund 2000; Mäki & Nokela 2014; Wilska-Seemer 2005). Pohjois-Suomessa on järjestetty toiminnallisia vertaistukiviikonloppuja saamelaisperheille, jotta kaukana toisistaan asuvilla perheillä on mahdollisuus tavata ja tukea toisiaan saamelaiskulttuurin säilyttämisessä (Näkkäläjärvä 2010). Suomessa ei ole tehty aikaisemmin tutkimusta kuulovammaisten aikuisten tai lasten vertaistuesta, mutta ulkomailla on tutkittu vapaaehtoisten vertaisten antamaa tukea kuulovammaisille aikuisille (Pryce, Hall & Goberman-Hill 2015).

Ulkomailla on tutkittu sairaiden, vammaisten tai haasteellisissa elämäntilanteissa olevien lasten vertaistukea (ks. esim. Stewart, Letourneau, Masuda, Anderson & McGhan 2013; Mupambireyi, Bernays, Bwakura-Dangarembizi & Cowan 2014; Regev & Ehrenberg 2012; Skerfving, Johansson & Elgán 2014). Aikaisempien tutkimusten mukaan lapset saavat vertaistukea ryhmissä, jotka kokoontuvat ennalta määrätyn ajanjakson aikana tietyn määrän noin parin tunnin ajan. Jokaisella kerralla on oma tarkemmin käsiteltävä teemansa, mutta tapaamisten perusrunko pysyy samana. (Skerfving ym. 2014, 1–6.)

Suomessa lasten vertaistuki on vähän tutkittu aihe. Moilasheimo ja Terävä (2010, 27–30) kirjoittavat vanhempansa menettäneiden lasten vertaistuesta, jossa lapsille järjestettiin viikon kesävertaistukileiri sekä puolen vuoden kuluttua viikonlopun mittainen vertaistukitapaaminen. Kinanen (2009, 92–149) ja Laimio (2004, 22–23, 60–64) kirjoittavat surun kohdanneiden lasten vertaistuesta, jossa lapset voivat ikäryhmittäin aikuisen ohjaajan tuella ja eri

aktiviteettien avulla käsitellä kohtaamaansa surua. Suomessa avioero-perheiden lapsille on järjestetty vertaistukea suljetuissa ryhmissä, joissa työistetään vanhempien eroa aikuisten vetäjien kanssa luovia menetelmiä hyödyntäen (Juusola 2008, 26–28, 45; Lehtinen & Lähti 2011, 7–10). Elämänsä tukea kaipaavien nuorten vertaistuesta on raportoinut Djupsund (2010, 39–43), jonka mukaan nuoret tapasivat toisiaan aikuisen vetämässä vertaistukiryhmässä.

3.2 Vertaistuen käsitteen ulottuvuudet

Vertaistukeen liittyy useita eri käsitteitä, kuten ”vertainen” ja ”vertaistukiryhmä”. Seuraavaksi kuvaan näitä käsitteitä ja kerron myös lyhyesti vertaismentoroinnista, joka muistuttaa lasten vertaistukiryhmätoimintaa monilta piirteiltään.

Vertainen

”Vertaisuus” ja ”vertaistuki” eroavat toisistaan käsitteinä, sillä pelkkä vertaisuus ei takaa, että henkilö saa tukea (Hokkanen 2014, 26; Hyväri 2005, 215; Mikkonen 2009, 30). Kiviniemi (2011, 102) sen sijaan sisällyttää vertaisuus-käsitteeseen myös vertaistuen. Kuulovamman lapsen sosiaalinen verkosto sisältää kaikki henkilöt, joiden kanssa hän on tekemisissä, mutta kaikilta henkilöiltä hän ei saa tukea. Vertaistuki on osa ihmisen, esimerkiksi kuulovamman lapsen, sosiaalista verkostoa (Mikkonen 2011, 207–208; Hokkanen 2011, 288), josta saatu tuki auttaa häntä selviytymään arjessaan.

Vertaisuus on sitä, että ihmiset ovat samanlaisessa elämäntilanteessa tai että heitä yhdistää jokin sama asia tai ominaisuus. Vertaisuus antaa voimia jaksaa tukea samaa asiaa kokevaa. Vertaisia ovat samanikäiset lapset samasta luokasta tai harrastusryhmästä, kuten partiosta tai liikuntakerhosta (Hokkanen 2014, 71, 191–195, 204). Myös näissä osallistujat saavat toisiltaan vertaistukea (Mikkonen 2011, 201, 206–207). Vertaisuus voi olla sekä kahdenkeskistä että ryhmämuotoista samassa tilanteessa olevien kanssa (Kiviniemi 2011, 105–107).

Mikkosta (2009) mukaillen voidaan määritellä, että kuulovamman lapsen vertainen on toinen kuulovammainen henkilö, lapsi tai aikuinen. Hänellä

voi olla sama elämäntilanne (esim. olla kouluikäinen). Vertainen voi myös olla henkilö, jolla on jokin muu sairaus tai vamma kuin henkilöllä itsellään.

Oma määritelmäni on, että kuulovammaisen lapsen vertaisella voi olla kuulovamman **lisäksi** jokin muu sairaus tai vamma. Määrittelyni mukaan kuulovammaisen lapsen vertainen voi olla myös henkilö, joka ymmärtää kuulovammaista lasta. Tällainen henkilö voi olla toinen lapsi, kuten kuulovammaisen lapsen sisarus tai kaveri, lapsen vanhempi tai isovanhempi tai vertaistukitoiminnan ohjaaja, tulkki tai kuntoutusohjaaja. He ymmärtävät kuulovammaisen lapsen elämää, vaikkei heillä itsellään kuulovammaa olekaan. (Ks. myös Mikkonen 2009, 83–86.) Nylund (2000, 19) sen sijaan rajaa vertaisten ulkopuolelle henkilön oman perheen, sukulaiset, naapurit ja ystävät.

Vertaistuki vertaistukiryhmässä

Vertaistuki on sitä, että ihmiset jakavat omia kokemuksiaan toisten samoja asioita kohdanneiden kanssa sekä saavat heiltä tietoa, jota voivat omassa elämäntilanteessa hyödyntää (Nylund 2005, 195). Vertaistuki perustuu ajatukseen, että ihmiset auttavat sekä itseään että muita samaan aikaan. Se on alun perin tarkoittanut avun tarjoamista ja saamista sukulaisilta, ystäviltä ja naapureilta. (Nylund 2000, 28.) Hokkasen (2014, 217) mukaan vertaistuki rakentuu siihen osallistuvien henkilöiden yhteiseen kokemukseen, tilanteen tai kiinnostuksen kohteen ympärille. Se on osallistujien keskinäistä tasa-arvoista kunnioittamista ja kuulemistä sekä toisten samaa kokeneiden kohtaamista ja keskinäistä rohkaisemista omasta vapaasta tahdosta (Kinanen 2009, 70–71).

Vertaistukea voi saada kahden kesken tai ryhmässä. Kahdenkeskinen tuki on sitä, että henkilö, joka on kokenut samankaltaisia asioita ja jolla on kokemusasiantuntijuutta, ryhtyy toisen ihmisen tukihenkilöksi. Ryhmävertaistuessa osallistujia on enemmän. (Hokkanen 2014, 225; Laimio & Karnell 2010, 12–13.) Tässä tutkimuksessa tarkastelen vertaistukiryhmässä saatavaa vertaistukea. Käytän säännöllisistä vertaistukiryhmän tapaamisista käsitettä ”vertaistukiryhmätoiminta”.

Kurtz (1997) jaottelee vertaistukiryhmään osallistumisen viiteen sitoutumisen tasoon. Ensimmäisellä tasolla ihminen on tilanteessa, jossa hän on valmis kokeilemaan jotakin uutta muuttaakseen elämäänsä. Toinen taso kuvaa ensimmäistä vertaistukiryhmätapaamista. Mikäli tulija ei koe ryhmää

omakseen, ei hän tule sinne toista kertaa. Kolmas taso on sitoutumisen taso, jolloin osallistuja luottaa vertaistukiryhmään ja kokee muiden osallistujien hyväksyvän hänet. Hän oivaltaa voivansa peilata omaa tilannettaan toisten tilanteeseen. Neljäs taso on osallistumisen taso, jolloin henkilö hyväksyy muut ryhmän jäsenet ja itsensä sellaisena kuin on. Hän rohkenee kertoa elämästään sekä ottaa osaa myös muihin kuin vertaistukiryhmän tapaamisiin. Viidennellä tasolla oleva henkilö haluaa auttaa muita toimimalla esimerkiksi vertaistukiryhmään tulevan uuden osallistujan tukena tai käymällä kertomassa omasta elämästään yhteisönsä tilaisuuksissa. (Kurtz 1997, 67–69.)

Vertaistukiryhmässä osallistujat voivat yhdessä käydä läpi kokemuksiaan, jotka liittyvät erilaiseksi leimautumiseen tai kielteiseen minäkuvaan. Osallistujalle tulee yhteisöllisyyden kokemus, jolloin hän tuntee olevansa osa ryhmää. (Mikkonen 2011, 205.) Robinsonin mukaan erilaiseksi leimautuminen ja poisjättäminen yhteisistä toiminnoista voi saada ihmisen tuntemaan itsensä muita vähempiarvoiseksi. Hän voi tuntea, ettei kuulu joukkoon, eristäytyä muista ja tuntea yksinäisyyttä. (Robinson 1980, 4.) Ihmisen on hyväksyttävä itsensä ja vammansa tai sairautensa. Hänen on voitava tuntea itsensä arvostetuksi sekä uskaltautua antamaan ja saamaan tukea sosiaalisessa yhteisössä. (Katz & Bender 1976, 3.)

Vertaistuki perustuu osallistujien kokemustietoon (*lived/experiential knowledge*), käytäntötietoon (*practical knowledge*) sekä jaettuun kokemukseen (*shared experience*). Kokemustietoa syntyy jokaisen ihmisen omassa arjen elämässä. (Hokkanen 2011, 288.) Sitä ovat esimerkiksi ihmisten kertomukset oman elämän tilanteista, joista toiset samaa kokeneet voivat poimia vinkkejä omaan elämään ja saada rohkeutta kertoa omista kokemuksistaan (Hyväri & Salo 2009, 23–24). Purcal ym. (2015, 1) korostavatkin, että hyvä vertaistuki sisältää toimintoja, joissa on mahdollista oppia muilta asioita, joita voi omassa elämässä soveltaa. Käytäntötiedolla tarkoitetaan, että ihmiset soveltavat aiheeseen liittyvää teorial tietoa omaan elämäänsä sopivalla tavalla (Hokkanen 2011, 288).

Jaettu kokemus vahvistaa vertaistukea antavien ja saavien ihmisten mehenkää (Hokkanen 2011, 288), sillä omat kokemukset helpottavat vastaavassa tilanteessa olevien ihmisten auttamista (Hokkanen 2014, 206). Tavatessaan vertaistukiryhmässä osallistujat auttavat toisiaan pyrkien löytämään ratkai-

sukeinoja haastaviin tilanteisiinsa esimerkiksi erilaisten aktiviteettien synnyttämässä vuorovaikutuksessa toistensa kanssa. Osallistuminen ryhmään on osallistujille merkityksellistä, sillä siellä voi verrata omaa tilannettaan muiden tilanteisiin. Samalla vahvistuu ajatus elämänhallinnasta ja omista vaikutusmahdollisuuksista. (Katz & Bender 1976, 9–11, 23.) Mikkosen (2009, 168) havaintoa mukailleen vertaistukiryhmässä osallistujilla on mahdollisuus saada itselleen arvokasta tukea, jota muutoin ei ole saatavissa.

Vertaistukiryhmässä osallistuja havainnoi paitsi muita osallistujia myös itseään eli omia vahvuuksia ja tuen tarpeita. Silloin hän saa käsityksen omasta kokonaistilanteestaan ja rohkenee puhua asioistaan rehellisesti. Vertaistukiryhmässä keskeistä on avoin, vastavuoroinen vuorovaikutus, usko parempaan tulevaisuuteen ja jokaisen osallistujan vastuu huolehtia itsestään sekä antaa tukea toisille. Vertaistukiryhmässä osallistujat voivat nauttia ja iloita yhdessäolosta, mutta myös oppia ratkaisemaan heille hankalia asioita. (Mead, Hilton & Curtis 2001, 138.)

Vertaismentorointi

Vertaismentorointi on vertaistuen lähikäsite. Vertaismentorointia eli vermea on käytetty nykymuodossaan maassamme 2000-luvulta alkaen (Jokinen, Markkanen, Teerikorpi, Heikkinen & Tynjälä 2012, 41). Mentoroinnilla tarkoitetaan epävirallista ohjaamista työelämässä (Heikkinen, Tynjälä & Jokinen 2012, 79–80). Mentorointi on paitsi yhdessä keskustelemista, myös yhteistä toimintaa, jonka yhteydessä henkilö voi kysyä epäselvistä asioista. Vasta-alkajaa askarruttavat kysymykset voivat pitkään työelämässä mukana olleille olla itsestäänselvyys, joita ei välttämättä huomaa keskustellessa käsitellä. Nykyisin käytetään ryhmämuotoista mentorointia, jossa mukana on useampia henkilöitä. Vertaismentoroinnissa tieto siirtyy yhdessä tekemisen ja keskustelujen kautta ja siinä korostuu osallistujien kokemusten jakaminen sekä oppiminen vertaisten kanssa. (Heikkinen & Huttunen 2008, 204–205.)

Vertaisryhmämentoroinnissa on paljon samoja piirteitä kuin vertaistukiryhmätoiminnassa. Ehkä suurin eroavaisuus on siinä, että mentorointi liittyy työhön ja voi tapahtua työajalla, kun taas vertaistukiryhmätoiminta on vapaaehtoista ja tapahtuu vapaa-ajalla. Lasten vertaistukiryhmätoiminta muistuttaa vertaisryhmämentorointia. Lapsille suunnattua toimintaa vetää

aikuinen henkilö, eräänlainen mentori. Lasten vertaistukiryhmät ovat toiminnallisia, jolloin keskustelujen lisäksi käytetään erilaisia aktiviteetteja. Esimerkiksi Surusäkki-vertaistukiryhmätoiminnassa on käytetty kuvataiteen keinoja, askartelua, kirjoittamista ja sadutusta (Kinanen 2009, 89–149).

3.3 Vertaistukiryhmätoiminnan toteutusmuodot

Vertaistukiryhmien jaottelu

Vertaistukiryhmiä voidaan Hokkasen (2011) mukaan jaotella perinteisiin ja yhteiskunnallisiin sekä näiden yhdistelmiin. Perinteisen vertaistukiryhmän keskiössä on yksilöllinen tuki, joka voimauttaa ryhmässä mukana olevia. Voimaantuminen on sitä, että henkilö sopeutuu tilanteeseensa ja on tyytyväinen elämäänsä. Yhteiskunnallisen ryhmän tavoitteena on tukea osallistujan toimijuutta muuttuvissa sosiaalisissa tilanteissa. Vertaistukiryhmä, joka on sekä perinteinen että yhteiskunnallinen, kohdentuu sekä henkilöön että ympäristöön. (Hokkanen 2011, 293–294.) Vertaistukiryhmiä voidaan jaotella myös vertaisasian ja ryhmän osallistujien samankaltaisuuden tai erilaisuuden perusteella, ryhmän avoimuuden, ryhmän johtajuuden ja toimintaa järjestävän tahon mukaan sekä suhteessa ammatilliseen tukeen (Hokkanen 2011, 291; 2014, 222; Mikkonen 2009, 41). Toiminta voi olla spontaania yhdessä toimimista tai etukäteen suunniteltua kokoontumiskertojen sisältöjen suhteen.

Vertaisasia ja osallistujien samankaltaisuus tai erilaisuus. Vertaistukiryhmä voi olla keskittynyt tiettyyn spesifiin aiheeseen, kuten kuulovammaan. Silloin osallistujat ovat kuulovammaisia henkilöitä. Vertaistukiryhmä voi myös tarkastella laajempaa aihetta, kuten lapsen vammaisuus, jolloin ryhmässä voi olla mukana hyvinkin erilaisista vamma ryhmistä olevia lapsia tai heidän vanhempiaan.

Ryhmän avoimuus. Avoimet ryhmät tukevat osallistujien arjessa selviytymistä (Hokkanen 2011, 292–293; 2014, 224). Esimerkiksi seksuaalista väkivaltaa kokeneille aikuisille on järjestetty sekä avoimia että suljettuja ryhmätapaamisia (Laitinen 2008). Avoimeen ryhmään voi kuka tahansa osallistua kokoontumiskertojen puitteissa. Esimerkiksi lapsille, joiden perheenjäsenellä

on psyykkinen sairaus, on järjestetty avoimia vertaistukiryhmiä, joihin kaikki mukaan haluavat lapset voivat osallistua (Foster, Lewis & McCloughen 2014, 62). Avoimessa ryhmässä osallistujien vaihtuvuus vaikeuttaa luottamuksen syntymistä sekä osallistujien uskaltautumista kertoa henkilökohtaisista asioista ryhmän muille jäsenille (Wilska-Seemer 2005, 266–267).

Suljetussa ryhmässä osallistujat voivat rohkaistua puhumaan arkaluontoisista asioista. Suljettuihin ryhmiin ei oteta kesken kokoontumiskauden uusia osallistujia. Suljetun ryhmän kokoontumiset kestävät ennalta määritellyn ajan, jonka jälkeen tapaamiset päättyvät. Esimerkiksi kriisistä, kuten erosta, toipuvien ryhmät ovat usein suljettuja ja määräaikaista. (Mikkonen 2011, 207.) Kuulovammaisille lapsille suunnatut vertaistukitoiminnot ovat avoimia ryhmiä, lukuun ottamatta sopeutumisvalmennusta, johon Kansaneläkelaitos (Kela) valitsee kuulovammaisten lasten perheet hakemusten perusteella. Myös lukuvuonna 2015–2016 toimintansa aloittaneet pohjoissuomalaisten kouluikäisten kuulovammaisten vertaistukiryhmät olivat suljettuja ryhmiä, joihin ei lukuvuoden aikana otettu uusia osallistujia.

Ryhmän johtajuus. Vertaistukiryhmää voi vetää toinen vertainen, alan ammattilainen tai henkilö, joka on sekä ammattilainen että vertainen. Vetäjiä voi olla kaksi, jolloin toinen voi olla vertainen ja toinen ammattilainen. Vertaisen vetämä toiminta on puhtaasti vertaistukitoimintaa. Ammattilaisen vetämässä vertaistukiryhmässä vetäjän roolia koetetaan vähentää toiminnan edetessä. Tavoitteena voi olla, että tulevaisuudessa ryhmä toimii vertaisen vetämänä. Alan ammattilaiset voivat vierailla vertaistukiryhmässä. (Hokkanen 2011, 291; 2014, 222–223.) Yleensä lasten vertaistukiryhmiä vetää palkattu aikuinen työntekijä.

Toimintaa järjestävä taho. Vertaistukiryhmätoiminnasta voi vastata virallinen palveluntuottaja tai yritys, kolmannen sektorin järjestö tai yksityinen henkilö (Hokkanen 2011, 292; 2014, 224). Se voi olla myös kansalais-, järjestö- tai julkistaustaista, yksityisen tai puolijulkisen tahon ammatillista vertaistukiryhmätoimintaa tai projekti. Kansalaistaustaisia ryhmiä ovat esimerkiksi työttömien ryhmät, joita he ovat itse perustaneet omia tarpeitaan varten. Potilas- ja vammaisjärjestöjen sekä -yhdistysten toteuttamat vertaistukiryhmät ovat järjestötaustaisia. (Mikkonen 2011, 214.) Kolmannen sektorin järjestöt ovat ryhtyneet tuottamaan vertaistukiryhmätoimintaa, koska sitä ei

muutoin ole ollut saatavilla tai tarjolla olevat palvelut eivät ole riittäviä järjestöön kuuluvien henkilöiden tarpeisiin nähden. Usein järjestöjen tuottamat toiminnot ovat julkisia palveluja täydentäviä. (Möttönen & Niemelä 2005, 78.) Kolmannesta sektorista puhuttaessa tarkoitetaan järjestöjä ja vapaaehtoisia, jotka toimivat valtion ja yksityisen sektorin toimijoiden rinnalla.

Suhde ammatilliseen tukeen. Julkistaustaisia vertaistukiryhmiä ovat ammatillisesti perustetut, kuten neuvoloiden esikoisten vanhemmille suunnatut ryhmät (ks. esim. Pietilä-Hella 2010). Yksityisen tahon tuottama ammatillinen vertaistukiryhmätoiminta on pääosin kurssimuotoista toimintaa, jolloin alan ammatillaiset mahdollistavat tapaamisten käytännön toteutumisen. Osallistujat ja heidän tarpeensa muovaavat toimintaa. Puolijulkisella taholla tarkoitetaan esimerkiksi seurakuntien järjestämiä vertaistukiryhmiä, jotka ovat johdettuja ja kurssimuotoisia toimintoja. Seurakunnissa on järjestetty vertaistukiryhmätoimintaa muun muassa lapsille, joiden läheinen on kuollut (ks. esim. Kinanen 2009). Projektiluontoinen vertaistukiryhmätoiminta on määräaikaista ja on suunnattu tietyille ryhmälle. Toiminnan ideana on, että ammatillaiset luovat vertaistukiryhmälle puitteet, mutta ryhmän osallistujat voivat itse määritellä toiminnan tavoitteet ja toimia niiden mukaisesti. Ajatuksena on, että ammattilainen on toiminnan käynnistäjä, joka toimii tarvittaessa tukena eri tilanteissa. (Mikkonen 2011, 213–214.)

Vertaistukiryhmätoimintaa toteutetaan sekä kasvokkain että Internetissä virtuaalisena toimintana. Usein henkilö saa vertaistukea eri muodoissa, jolloin hänelle muodostuu vertaistukiverkosto. (Nylund 2005, 201–203.) Esimerkiksi lapset, joiden vanhempi tai sisarus oli psyykkisesti sairas, osallistuivat kasvokkain tapaamaan vertaistukiryhmään. Lisäksi vertaistukiryhmän varttuneemmat lapset (13–17-vuotiaat) järjestivät itse omia vapaamuotoisia vertaistukitapaamisia Internetin avulla. (Foster ym. 2014, 65.)

Kasvokkain tapahtuva vertaistukiryhmätoiminta

Kasvokkain toteutuvassa vertaistukiryhmätoiminnassa osallistujamäärä vaikuttaa asioiden käsittelytapaan. Vertaistukiryhmien koot vaihtelevat, mutta aikuisilla noin kymmenen hengen ryhmä on toimiva. (Mikkonen 2009, 46–50; ks. myös Ranssi-Matikainen 2012, 240.) Jos osallistujia on runsaasti, asioiden käsittely tapahtuu usein yleisellä tasolla. Sen sijaan pienessä ryh-

mässä osallistujilla on parempi mahdollisuus pohtia aihetta syvällisemmin. (Mykkänen-Hänninen 2007, 28.)

Lehtinen ja Lähti pitävät lasten vertaistukiryhmätöinnin sopivana kokona viidestä kuuteen lasta. Pieni ryhmäkoko mahdollistaa jokaisen osallistujan kokemuksen jakamisen yhdessä muiden kanssa, jolloin lapset uskaltautuvat helpommin puhumaan tunteistaan ja ajatuksistaan toisilleen. (Lehtinen & Lähti 2011, 8, 10.) Juusola (2008, 39) suosittelee lasten vertaistukiryhmätöinnin osallistujamääräksi kuutta lasta ja heidän ohjaajakseen kahta aikuista. Esimerkiksi vertaistukiryhmätöintä lapsille, joiden perheenjäsenellä on psyykinen sairaus, veti Fosterin ja kumppaneiden tutkimuksessa aikuinen ohjaaja. Lisäksi toiminnassa avustivat koulutetut vapaaehtoiset. (Foster ym. 2014, 62.) HIV-lasten vertaistukiryhmään osallistuneet lapset toivoivat, että sitä vetäisivät aikuinen ja HIV-lapsi yhdessä (Mupambireyi ym. 2014, 111).

Osallistuvien lasten ikä määrää sopivan osallistujamäärän. Ryhmissä, joissa ikäerot ovat suuret, on ohjaajia oltava useampi. (Juusola 2008, 39.) Mupambireyin ym. (2014, 111) mukaan suuri ikäjakauma (7–18 vuotta) lasten vertaistukiryhmätöinnissä hankaloittaa tiedon jakamista jokaisen osallistujan ikätasolle soveltuvalla tavalla. Toisaalta vertaistukiryhmässä, jossa mukana olivat lapset, joiden perheenjäsen oli psyykkisesti sairastunut, mielsivät osallistujien laajan ikäjakauman (8–17 vuotta) positiiviseksi asiaksi (Foster ym. 2014, 62–63).

Kasvokkain tapahtuvassa vertaistukiryhmätöinnissä osallistujat kohtaavat toisensa konkreettisesti, jolloin mahdollistuu kehonkielen ja eleiden, ilmeiden sekä huulion seuraaminen (Huuskonen 2010, 75). Kasvokkain tapahtuvia vertaistukiryhmätöintoja ovat ensitietotapahtuma ja sopeutumisvalmennus sekä vertaistukiryhmät, joita ammattilaiset ja kolmannen sektorin järjestöt järjestävät.

Ensitietotapahtuma. Ensitietotapahtuma järjestetään vasta kuulovamma-diagnoosin saaneille lapsille ja heidän vanhemmilleen osana lääkinnällistä kuntoutusta. Suomessa on viisi yliopistollista sairaalaa (Helsingin, Turun, Tampereen, Kuopion ja Oulun yliopistollinen sairaala), jotka vastaavat kuulovammaisten lasten tutkimuksesta ja kuntoutuksesta. Oulun yliopistollinen sairaala huolehtii tutkimukseni kohteena olevan Pohjois-Suomen eli Lapin ja Pohjois-Pohjanmaan kuulovammaisten lasten diagnosoinnista

ja kuntoutuksesta sekä ensitietopäivien järjestämisestä (Häkli 2014, 41). Lapsen kuulovammadiagnoosin jälkeen koko perheeltä menee aikaa tilanteen hyväksymiseen ja asian työstämiseen oman perheen kannalta (Sume 2008, 88). Ensitietotapahtumassa läsnäolijat saavat tietoa terveys- ja sosiaalialan ammattilaisilta sekä mahdollisesti paikalla olevilta kuulovamma-alan järjestöjen edustajilta.

Sopeutumisvalmennus. Kuulovammaisten lasten ja heidän perheidensä sopeutumisvalmennus on toimintaa, jossa he tapaavat toisia kuulovammaisten lasten perheitä ja ammattilaisia. Sopeutumisvalmennusta järjestävät sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaiset yhdessä kolmannen sektorin järjestöjen kanssa. Sopeutumisvalmennukseen kuulovammaisen lapsen perhe voi päästä lähettämällä hakemuksen Kansaneläkelaitokselle. Hakemukseen liitetään lääkärin lausunto tai jäljennös epikriisistä, jossa lääkäri suosittaa osallistumista sopeutumisvalmennukseen. Sopeutumisvalmennus on lakisääteistä ja kuulovammaisten lasten perheet saavat tietoa sopeutumisvalmennusleireistä edellä mainituista sairaaloista ja kuntoutusohjaajalta (Terveydenhuoltolaki 30.12.2010/1326 § 29). Mikkosen (2009, 107) mukaan kaikki sopeutumisvalmennukseen oikeutetuista henkilöistä eivät tiedä kursseista, eivätkä voi siksi niihin osallistua.

Sopeutumisvalmennuksessa koko perhe saa tietoa kuulovammasta, apuvälineiden käytöstä sekä kuulovamma-alan järjestöjen organisoimista vertaistukitoiminnoista. Toiminnan tavoitteena on tukea vanhempia ja sisarusia uuden tilanteen, lapsen kuulovamman, ymmärtämisessä. Siellä on mahdollisuus tavata eri puolilla Suomea asuvia kuulovammaisten lasten perheitä ja keskustella heidän kanssaan kuulovammaisuuteen liittyvistä asioista. Leireillä saa myös tietoa yhteiskunnan erilaisista tukimuodoista, joita kuulovammaisen lapsen vanhemmat voivat lapselleen hakea Kansaneläkelaitokselta. (Tuomala & Rytölä 2016, 119.)

Vertaistukiviikonloppu. Kuulovammaisten Lasten Vanhempien Liitto ry (KLVL ry) järjestää vuosittain Pohjois-Suomen alueella vertaistukiviikonloppun kuulovammaisille lapsille ja heidän perheilleen. Se sisältää monimuotoista toimintaa askartelusta uimiseen ja ulkoiluun. Vertaisperhekurseille haetaan sähköisellä hakulomakkeella järjestön sivustolla. Mikäli hakijoita on paljon, ovat ensikertalaiset etusijalla. (KLVL ry 2017; ks. myös Pohjalainen 2014, 92.)

Erona sopeutumisvalmennukseen hakeutumiseen on vähäisempi byrokratia eli hakemukseen ei tarvitse pyytää liitteeksi lääkäriltä lausuntoa tai epikriisin jäljennöstä. Viikonlopun aikana on omaa toimintaa sekä kuulovammaisille lapsille että heidän vanhemmilleen. Lisäksi on perheiden yhteistä aikaa. Hendersonin, Johnsonin ja Moodien (2014) mukaan kuulovammaisten lasten vanhempien saama vertaistuki vaikuttaa myös perheen kuulovammaisen lapsen hyvinvointiin ja elämänlaatuun. Myös Regev ja Ehrenberg (2012, 228) korostavat avioeron kokeneiden vanhempien ja heidän lastensa vertaistukiryhmätoimintaan liittyvässä tutkimuksessaan, että vanhempien osallistuminen omiin vertaistukiryhmiin auttoi heitä tukemaan paremmin omia lapsiaan. Röpelinen (2008, 134) puolestaan toteaa erään asuinalueen lapsille ja heidän vanhemmilleen järjestetyn vertaistukiryhmätoiminnan yhdistäneen koko perhettä ja vahvistaneen vanhempien ja heidän lastensa välistä vuorovaikutusta. Myös yksinäisyyttä kokeville nuorille suunnattua vertaistukiryhmätoimintaa kehitetään siten, että nuorten perheet otetaan tulevaisuudessa mukaan toimintaan (Djupsund 2010, 46).

Vertaistukitapahtumat. Oulun Seudun Kuulovammaisten Lasten Tuki ry (OKLT ry) on KLV ry:n yksi 14 paikallisjärjestöstä (Pohjalainen 2014, 109). Se on Lapin ja Oulu-Kajaani-seudun alueella toimiva paikallisyhdistys, joka järjestää kuulovammaisten lasten perheille vuosittain noin viisi vertaistukitapahtumaa, jotka koostuvat erilaisista retkistä, liikuntatapahtumista ja pikkujouluista. Toiminnot järjestetään vapaaehtoisvoimin. Tapahtumiin ilmoittaudutaan etukäteen, mutta pääsääntöisesti osallistumaan pääsevät kaikki halukkaat. (OKLT ry 2017.) Lapissa Erityislasten Omaiset (ELO ry) toteuttaa vertaistukitoimintaa, johon kaikki tukea tarvitsevat henkilöt diagnoosistaan riippumatta voivat osallistua (ELO ry 2017).

Kesävertaistukileiri. Kuuloliitto ry järjestää kesäisin kuulovammaisille lapsille ja heidän sisaruksilleen yhteisen kesävertaistukileirin Pohjois-Suomen alueella. Leirille haetaan sähköisellä hakulomakkeella. (Kuuloliitto ry 2017.) Kesäleirejä vetävät aikuiset ammattilaiset ja heidän lisäksi mukana on koulutettuja hieman leiriläisiä vanhempia kuulovammaisia nuoria tai nuoria aikuisia. Kesäleirillä kuulovammaisilla lapsilla on mahdollisuus tavata toisiaan sekä harjoitella yhdessä arkisia toimintoja. Tuomalan ja Rytsölän (2016, 123) mukaan toiminnan tavoitteena on, että kuulovammaiset lapset rohkaistuvat

leiriltä saamiensa kokemusten myötä osallistumaan myös kotipaikkakuntansa harrastusryhmiin yhdessä kuulevien lasten kanssa.

Virtuaalinen vertaistukiryhmätoiminta

Virtuaalisen vertaistuen tavoitteena on antaa osallistujille tietoa sekä lisätä heidän hyvinvointiaan. Internetin vertaistukiryhmissä voi olla mukana nimettömänä. Ryhmä voi olla suljettu tai avoin. Vaikka ryhmä olisi suljettu, ei voi olla täysin varma siitä, ketkä kaikki lukevat ja kirjoittavat ryhmässä. Ryhmään sitoutuminen saattaa olla heikompaa virtuaalisesti, sillä Internetissä voi etsiä itselleen sopivaa tietoa ja tukea antamatta itse tukea ryhmän muille jäsenille. (Nylund 2005, 204–205.) Luottamuksellisuuskysymykset voivat olla ongelmallisia, jos on mukana monissa eri ryhmissä (Nylund 2005, 205; myös Mikkonen 2009, 32). Stewart ym. mainitsevat, että Internetin vertaistukiryhmätoiminnan haasteena on, etteivät osallistuvat henkilöt voi päätellä toisten eleistä ja ilmeistä heidän reaktioitaan. Toisaalta virtuaaliset vertaistukiryhmät ovat lähes jokaisen saatavilla ja niissä ujut ja hiljaiset ihmiset voivat uskaltautua kertomaan omasta elämästään rohkeammin kuin kasvokkain. (Stewart ym. 2013, 188–190; ks. myös Vaarala, Uusiautti & Määttä 2013, 22–23.)

Kuulovammaisille lapsille on olemassa virtuaalista vertaistukea, jossa heillä on mahdollisuus osallistua keskusteluihin tai lukea toisten kuulovammaisten kertomuksia. Suomessa Kuuloavain.fi-sivuston kautta lapsi saa tietoa tulevista vertaistukitapahtumista sekä voi lukea toisten kuulovammaisten lasten kirjoituksia (Kuuloavain 2017). Satakieliohjelma järjestää Nettitreffit-kohtaamisia, joiden ideana on, että kuulovammaiset lapset ympäri Suomea voivat keskustella keskenään reaaliaikaisesti Internetin välityksellä. Mukana on aikuisia ammattilaisia tukemassa keskustelua. (Satakieliohjelma 2017.) Kuuloliitto ylläpitää Moottorikorvat-sivustoa, josta löytyy esimerkiksi blogeja kuulovammaan liittyen. Sivusto on tarkoitettu maamme nuorille kuulovammaisille. (Moottorikorvat 2017.) Suomessa kuulovammaisille tarkoitettu suljettu ryhmä on esimerkiksi LapCI ry:n Facebook- keskusteluryhmä, johon mukaan pääseminen edellyttää osallistumisluvan pyytämistä (LapCI ry 2017). Maailmanlaajuisista vertaistukea on saatavilla esimerkiksi Hearing Loss Association of America-järjestön (HLAA) tai SayWhatClub (SWC) Internetsivustojen kautta (HLAA 2017; SWC 2017).

3.4 Vertaistukiryhmätoimintaan osallistumisen hyötyjä ja haittoja

Aikuisille osallistujille suunnatun vertaistukiryhmätoiminnan on todettu voivan edistää sosiaalisia ja yhteisöllisiä suhteita (Laine, Hyväri & Vuokila-Oikonen 2010, 23) sekä vahvistavan positiivista minäkuva ja identiteettiä (Hyväri 2001, 222; Möttönen & Niemelä 2005, 73). Vertaistuki parantaa osallistujien hyvinvointia, antaa tietoa kuulovammasta sekä voimauttaa ja lisää itseluottamusta (Henderson ym. 2014). Mattuksen (2001, 21–22) mukaan voimaantunut henkilö, kuten kuulovammainen lapsi, rohkenee tuoda esille omia ajatuksiaan niin lääkärissä, koulussa kuin vapaa-ajan harrastuksissa. Niin ikään hän uskaltaa ottaa vastuuta elämästään ja tuntee omat voimavaransa (Hintermair 2006, 494). Fosterin ym. (2014, 64) mukaan vertaistukiryhmässä lapset oppivat tunnistamaan omat vahvuutensa ja kykynsä, jolloin he selviytyivät paremmin arjen haastavista tilanteista. Vertaistukiryhmätoimintaan osallistuminen on Möttösen ja Niemelän (2005, 74) mukaan ”uuden elämäntavan ja identiteetin etsintää”. Osallistujat tutustuvat toisiinsa, vahvistavat omia voimavarojaan ja oppivat tukemaan toisiaan (Foster ym. 2014, 61).

Tuomalan ja Rytsölän (2016, 122–123) mukaan vertaistuki ehkäisee kuulovammaisen lapsen eristäytymistä ja syrjäytymistä. Vertaistukiryhmätoimintaan osallistuminen voi edistää jäsenten me-henkeä ja turvallisuuden tunnetta, jolloin on mahdollista saada ja antaa tukea (Ranssi-Matikainen 2012, 239). Vertaistukiryhmästä voi tulla eräänlainen elämäntapa ja harrastus sekä keino löytää ystäviä (Mikkonen 2009, 177–179).

Vertaistukiryhmätoimintaan osallistumisesta voi olla myös ikäviä seurauksia, jos läsnäolijoita syyllistetään tai ryhmässä ei saa vertaistukea. Jo 1970- ja 1980-luvulla vertaistuesta kirjoittaneet varoittivat mahdollisista negatiivisista vaikutuksista. Osallistumisesta voi olla jopa haittaa sellaisessa tapauksessa, jossa osallistuja ei halua käyttää tarvitsemiaan ammattilaisten palveluja, kuten hoitoa, vaan luottaa pelkästään vertaistukiryhmätoiminnan antamaan tukeen. (Gartner & Riessman 1979, 21.) Hankaluuksia osallistujalle voi tulla myös, mikäli ryhmässä ei selvitetä, mistä hänen vaikeutensa pohjimmiltaan aiheutuvat (Robinson 1980, 6). Osallistuja voi jumiutua vertaistukiryhmään ja muiden mielipiteisiin, eikä pysähdy tarkastelemaan tilannettaan omasta

näkökulmastaan (Hokkanen 2014, 204). Voi käydä niin, että osallistuja olettaa pysyvänsä kunnossa vain pysymällä ryhmässä, eikä siksi rohkene lähteä siitä pois (Gartner & Riessman 1979, 21; Mykkänen-Hänninen 2007, 29).

Vertaistukiryhmässä puhutaan vaikeistakin asioista ja osa osallistujista voi pahoittaa mielensä kuullessaan toisten murheista ja hankaluuksista (Mäki & Nokela 2014, 58; Nylund 2005, 204–205). Toisten kertomukset selviytymisistä voivat saada tuntemaan itsensä ja omat ratkaisumallit mitätömiksi. Oma tilanne voi tuottaa häpeää, kun sitä vertaa muiden tilanteisiin. (Mykkänen-Hänninen & Kääriäinen 2009, 30.) Kaikilla osallistujilla ei ehkä ole riittävästi kokemusta tai kykyä auttaa ryhmän jäseniä haasteellisissa tilanteissa (Ranssi-Matikainen 2012, 266) ja toisaalta joku ryhmän jäsenistä saattaa hallita vertaistukiryhmän keskusteluja niin, etteivät muut saa puheenvuoroa (Mykkänen-Hänninen & Kääriäinen 2009, 30).

Vertaistukiryhmässä osallistujien keskinäinen tasa-arvo ei aina toteudu. Joku osallistujista voi olla muita dominoivampi ja estää käytöksellään toisten osallistumista esimerkiksi keskusteluihin. (Nylund 2000, 35.) Vertaistukiryhmän kaikilla osallistujilla ei ole välttämättä samaa diagnoosia, eivätkä he aina ole samaa mieltä tavoista ratkaista hankalia tilanteita elämässä. Vastavuoroisuuskaan ei aina toteudu. Osallistujat tulevat ryhmään eri syistä, sitoutuvat siihen eriasteisesti ja heidän osallistumisensa kestää eripituisia aikoja. Nämä osallistujien päätökset vaikuttavat vertaistukiryhmän toimintaan. (Richardson 1983, 32, 41.)

Vertaistukiryhmässä muodostuu oma kulttuuri, mistä voi seurata vertaistukiryhmän ulkopuolella vielä suurempi erilaisuuden tunne muihin verrattuna (Sattoe, Jedeloo & van Staa 2013, 1, 12). Laajemmasta näkökulmasta katsottuna aktiivisesta vertaistukiryhmätoiminnasta voi olla seurauksena, että yhteiskunnan päättäjät olettavat ihmisten selviytyvän vertaistuen avulla. Silloin on vaarana, että he vähentävät tai lopettavat kokonaan yhteiskunnan resurssien kohdentamisen vastaavien ammatillisten palveluiden luomiseen, kehittämiseen ja ylläpitämiseen. (Robinson 1980, 6.)

3.5 Vertaistukiryhmätoiminnan suhde ammatilliseen tukeen

Maassamme toimivat kolmannen sektorin järjestöt tekevät yhteistyötä julkisen sektorin kanssa. Ne ovat olleet myös kehittämässä julkista terveydenhuoltojärjestelmää sekä sosiaali- ja terveystaloutta. Kolmannen sektorin järjestöjen tärkeimpinä tehtävinä on saada yhteiskunnassamme jäsenten ääni kuuluville sekä luoda mahdollisuuksia vertaistuen toteutumiseen. Lisäksi ne voivat tuottaa palveluja, tiedottaa, tehdä tutkimusta sekä huolehtia jäsentensä edunvalvonnasta. (Toiviainen 2009, 258, 273–274.) Ammatilliset toimijat kutsuvat vertaistukiryhmätoimintaa ennaltaehkäiseväksi sosiaali- ja terveydenhoidoksi (Nylund 2000, 14).

Kolmannen sektorin järjestämä vertaistuki on lisä ammatillisen toiminnan rinnalle (Mikkonen 2009, 168; Mykkänen-Hänninen 2007, 51; Salo & Hyväri 2012, 34). Vertaistuki ei korvaa ammatillisia toimijoita, sillä vertaistukiryhmään osallistuvilla ei ole koulutusta toistensa auttamiseen (Harju 2010, 131) eikä heitä sido vaitiolovelvollisuus (Mikkonen 2009, 32). Grönlundin (2012, 9) tutkimuksen mukaan vapaaehtoisvoimin toteutettava toiminta pitää yllä ihmisten välistä tasa-arvoa ja sosiaalista oikeudenmukaisuutta. Kolmannen sektorin järjestämä vertaistukiryhmätoiminta ei yksinään riitä, vaan tarvitaan myös ammattilaisten tuottamia palveluja (Kotovirta 2009, 5). Myös Nylund (2000, 59) korostaa, että ihmiset voivat tarvita ammatillisia palveluja ja vertaistukea elämänsä eri tilanteissa. Saman asian kokenut vertainen on kokemusasiantuntija, joka ymmärtää omakohtaisten kokemustensa myötä toista saman kohdannutta ihmistä ammattityöntekijää syvällisemmin (Mikkonen 2009, 23; 2011, 215; Nylund 2000, 50). Vertaistukiryhmätoiminnassa osallistujat luottavat vapaaehtoisesti läsnä olevien vertaisten kykyyn auttaa toinen toisiaan (Ranssi-Matikainen 2012, 266).

Vertaistukea voidaan hyödyntää osana ammatillista toimintaa. Esimerkiksi Salo ja Hyväri (2012) ehdottavat, että sairaalassa ollessaan henkilölle tulisi luoda mahdollisuuksia tavata vertaisiaan sekä olla mukana suunnittelemassa ja toteuttamassa vertaistukiryhmätoimintaa. Mukana toiminnassa voi olla alan järjestö, jossa on paljon aiheeseen liittyvää tietotaitoa. Toiminnalle tulisi olla sopivat tilat sairaaloiden osastojen yhteydessä. Toisaalta osastolla olevalla

henkilöllä tulisi olla vointinsa salliessa mahdollisuus osallistua sairaalan ulkopuolisiin vertaistukitapahtumiin. (Salo & Hyväri 2012, 74, 89.)

Hokkasen (2014, 192) mukaan aikaisemmin vertaistukitoimintaa ei koettu yhteiskunnassamme merkittävänä ammattitoimijoihin verrattuna. Sen sijaan nykyisin korostetaan yhä enemmän ihmisten omaa vastuuta olla tuentuottajina julkisen sektorin toimijoiden ohella. Jo Gartner ja Riessman (1979, 3) totesivat, että ammattilaisten ja kolmannen sektorin järjestöjen vapaaehtoisten tulisi toimia yhdessä. Yhteistyön avulla on paremmat mahdollisuudet ehkäistä ihmisten syrjäytymistä. Onnistuakseen toimintoja järjestettäessä on syytä kuulla ja huomioida syrjäytyneiden ihmisten omia kokemuksia. (Laine ym. 2010, 22–23.)

Vertaistukiryhmätoimintaan osallistuminen saattaa vähentää julkisten palvelujen käyttötarvetta. Toisaalta se voi myös lisätä sitä, sillä vertaistukiryhmässä osallistuja kuulee erilaisista palvelumuodoista, joihin hänellä on oikeus. (Hokkanen 2011, 294–295.) Vertaistukiryhmät paikkaavat ammattiavun saatavuudessa olevia puutteita. Esimerkiksi seksuaalista väkivaltaa kokeneet henkilöt pääsevät osallistumaan ammatillisiin hoito- ja kuntoutusjaksoihin vasta saatuaan viranomaisilta myönteisen päätöksen osallistumisesta ja sen rahoituksesta. (Laitinen 2008, 271.) Avoimeen vertaistukiryhmään he voivat mennä heti, kun kokevat siihen olevan tarvetta.

Ammatillinen auttaminen jaotellaan perinteisesti lääkinnälliseen, kasvatukselliseen, ammatilliseen ja sosiaaliseen kuntoutukseen. Kuntoutuksen lähtökohtana on sosiaalisuus ja kuntoutumisen toteutuminen henkilön omassa toimintaympäristössä. (Karjalainen & Vilkkumaa 2004, 220.) Sosiaalinen käsite tarkoittaa vuorovaikutusta, elämistä ja olemista toisten ihmisten kanssa (Leino 2004, 93). Vammainen lapsi – myös kuulovammainen – on ensisijaisesti lapsi ja häntä tulisi kohdella sen mukaisesti. Kuitenkin vanhempien kokemusten mukaan vammainen lapsi kohdataan usein hänen vammansa kautta tai pahimmillaan asiat hoidetaan vanhempien kanssa sivuuttamalla lapsi. Lasta ei tällöin mielletä subjektina vaan toiminnan kohteena, objektina. (Häkkinen ym. 2010, 170.) Kun kuntoutettavaa lasta kuullaan kuntoutuksen suunnittelussa ja toteutuksessa, tuetaan hänen oikeuksiaan sekä vahvistetaan lapsen tunnetta siitä, että hän voi vaikuttaa omaan elämäänsä (Lindh & Suikkanen 2011, 133; Vehmas 2004, 48).

Sorriin ym. mukaan kuulovammaisen lapsen kuntoutus jaotellaan lääketieteelliseen, tekniseen, sosiaaliseen, psykologiseen ja kommunikoinnin kuntoutukseen. Näiden osa-alueiden lisäksi kuntoutuksessa huomioidaan myös kuulovammaisen lapsen koulunkäyntiin sekä, hänen varttuessaan, työelämässä toimimiseen liittyviä tarpeita. (Sorri ym. 2008, 321; ks. myös Huttunen 2005, 122–125.)

Vertaistukiryhmätöiminnan rahoitus

Suomessa kolmannen sektorin järjestöt ovat rahoittaneet toimintaansa Raha-automaattiyhdistykseltä (RAY) saatavalla tuella (Toiviainen 2009, 263; Juvakka & Mykrä 2008, 124–125). Sen saaminen on edellyttänyt järjestön vakiintunutta toimintaa, eikä sitä ole saanut järjestön peruskuluihin (Toiviainen 2009, 263). Tilanne avustusten maksamisessa muuttui vuoden 2017 alussa, jolloin Raha-automaattiyhdistys yhdistyi Veikkauksen ja Finntoton kanssa pelkästään rahapelejä tuottavaksi yhtiöksi. Vuoden 2017 alusta järjestöille avustuksia myöntää sosiaali- ja terveysministeriön alaisuuteen perustettu Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskus (STEA). Suomessa toimivien kuulovamma-alan järjestöjen rahoitus on koostunut niille myönnettävästä suorasta valtiontuesta, erilaisista avustuksista ja jäseniltä kerättävistä jäsenmaksista. Lisäksi ne ovat saaneet toimintaansa taloudellista tukea Raha-automaattiyhdistykseltä. Vuoden 2017 muutoksen myötä järjestöjen tuet pysyvät ennallaan, mutta niihin liittyvä byrokratia kevenee. Lisäksi raportointi saaduista avustuksista tulee aikaisempaa joustavammaksi. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2016.)

Harjua (2010, 134) mukaillen kuulovamma-alan järjestöt välittävät raporteissaan tietoa jäsenistönsä tarpeista rahoituksesta päättävälle henkilölle. Vertaistukiryhmätöiminnan kulut koostuvat tilavuokrista, materiaaleista sekä toimintaa organisoivien ja käytännössä toteuttavien palkkakustannuksista. Vaikka vapaaehtoiset ihmiset toimivat palkatta, kertyy Hokkasen (2014, 220) mukaan toiminnan keskimääräiseksi tuntihinnaksi 12,5 euroa. Vertaistukiryhmien rahoituksen epäsäännöllisyys ja siitä aiheutuneet käytännön hankaluudet voivat johtaa jopa vertaistukiryhmätöiminnan lopettamiseen (ks. esim. Mupambireyi ym. 2014, 111–112). Meadin ym. (2001, 140) mukaan vertaistukiryhmätöiminnalle annettu rahoitus on niukkaa verrattuna amma-

tillisesti tuotettujen palvelujen rahoitukseen. Jos päättäjät haluavat kannustaa vapaaehtoisia ja järjestöjä toimimaan yhdessä ammatillisten työntekijöiden kanssa, tarvitaan vertaistukiryhmätoiminnan toteutukseen riittävästi rahaa (Mikkonen 2009, 58). Matthiesin (2008, 61) mukaan rahoituksen saamisen ydinkysymys onkin se, vastaako järjestön toteuttama toiminta yhteiskunnan tarpeita.

4 Etnografisen lapsitutkimuksen toteutus

Tässä tutkimuksessa tarkastelen kuulovammaisten lasten vertaistukiryhmätoimintaa perehtymällä siihen luonnollisessa ympäristössä etnografisen tutkimuksen keinoin. Etnografinen tutkimusote soveltuu käytettäväksi, kun tutkimusaiheesta on vain vähän aiempaa tutkimustietoa (Paloniemi & Collin 2010, 205), kuten kuulovammaisten lasten vertaistukiryhmätoiminnasta.

4.1 Etnografinen tutkimusote

Kvalitatiivisen tutkimuksen, kuten etnografian, avulla voin tutkijana tavoittaa lapsen näkemyksiä omasta elämästään (Gordon, Lahelma & Beach 2003, 4–6; O'Reilly, Ronzoni & Dogra 2013, 165), sillä etnografia tutkii ihmisten elämää heidän omassa toimintaympäristössään (Hammersley 1999, 2–3) huomioiden lapsen ja ympäristön välisen vuorovaikutuksen merkityksen (Pellegrini, Hoch & Symons 2013, 62). Etnografia mahdollistaa lapsille osallistumisen monella eri tavalla (Gallacher & Gallagher 2008, 508). Etnografisessa lapsitutkimuksessa tutkija tekee tutkimusta yhdessä lasten kanssa ja he ovat tutkimuksessa aktiivisesti mukana (James 2001, 250–251, 255; Rantala 2006, 228).

Etnografinen tutkimus voi olla emic- tai etic- tutkimusta. Emic-tutkimuksessa tavoitteena on tuoda tutkimuksessa esille lasten näkemykset tutkijan ollessa itse aktiivisesti mukana toiminnoissa. Etic-tutkimuksessa tutkija kuvaa ulkopuolisena, mitä tutkittavat tekevät. (Pellegrini ym. 2013, 67.) Viljamaa tutki omien lastensa sekä näiden kavereiden tarinoita ja tarinoiden kerrontaa. Hänen tutkimuksensa oli autoetnografinen eli hän on kirjoittanut tutkimukseen mukaan myös itsensä aktiivisena osallistujana. (Viljamaa 2010, 173–175.) Olen itse ollut oleellinen osa kuulovammaisten lasten vertaistukiryhmien toimintaa ja olen toiminut vertaistukiryhmätoiminnan mahdol-

listajana ja ylläpitäjänä. Vaikka tutkimukseeni sisältyykin autoetnografialle tyypillinen tutkijan oma vahva mukana olo, edustaa se etic-tutkimusta, koska tuon ulkopuolisen aikuisen asemasta esille kuulovammaisten lasten toimintaa ja kertomuksia.

Tutkimusmenetelminä etnografiassa käytetään usein muun muassa osallistuvaa havainnointia sekä tilojen, tutkimushenkilöiden ja heidän tuotostensa valokuvausta (Groundwater-Smith, Dockett & Bottrell 2015, 127). Myös kysely, äänittäminen ja videointi ovat etnografisen tutkimuksen aineistonkeruumenetelmiä (O'Reilly 2009, 3). Satunnaiset keskustelut ja muodolliset haastattelut ovat osa havainnoitua kenttää, jossa tutkija käyttää kaikkia aistiaan pyrkien pääsemään pintaa syvemmälle (Forsey 2010, 562–563). Most ym. (2012, 270) korostavat, että lapsia tutkittaessa on hyvä havainnoida ja haastatella lapsia itseään heidän omien näkemysten esille saamiseksi. Aikuiset voivat oppia lapsen elämästä kuuntelemalla lapsia.

Etnografisen tutkimuksen kenttätöskentelyvaiheessa tutkijan tulee saavuttaa lasten luottamus ja tulla tutuiksi heidän kanssaan sekä oivaltaa, mitä lasten elämä on (Corsaro 2015, 51; Groundwater-Smith ym. 2015, 28; Holland, Renold, Ross & Hillman 2008, 14; Pellegrini ym. 2013, 81). Saavuttaakseen lapsen kokemukset, on tutkijan ja lapsen välillä oltava avoin ja tasa-arvoinen vuorovaikutus. Jotta tämä onnistuu, on tutkijan käytettävä riittävästi aikaa tutustuaan lapseen ja saavuttaakseen hänen luottamuksensa. (Kyrönlampi & Määttä 2013, 51–52.) Tutkija havainnoi, seuraa, reflektoi ja tekee yhteistyötä kaikkien mukana olevien kanssa. Välillä hän voi ottaa etäisyyttä. Tutkimuksen onnistumiseen tarvitaan tietoa tutkimuksen kohteesta sekä käytännön taitoa ja kykyä toimia tutkimuskentällä. Tutkijan on oltava herkkä toimiakseen eettisesti eri tilanteissa. Tämä on mahdollista vasta, kun tutkija ja lapset tutustuvat ajan ja keskustelujen myötä toisiinsa. (O'Reilly 2009, 128.) Lapset säätelevät usein käyttäytymistään, kun tilannetta on seuraamassa ulkopuolinen henkilö. Siinä vaiheessa, kun käyttäytyminen muuttuu luontevammaksi (eli lapset ”uskaltavat” käyttäytyä huonostikin), ovat lapset tottuneet havainnoijan läsnäoloon ja toimivat keskenään kiinnittämättä häneen huomiota. (Pellegrini ym. 2013, 75.)

Lapsiin kohdistuvasta tutkimuksesta (*child-focused research*) käytetään käsitteitä ”lapsitutkimus”, ”lapsuudentutkimus” ja ”lapsinäkökulmainen

tutkimus”. Karlssonin mukaan laajinta lapsiin liittyvää tutkimusta edustaa lapsitutkimus. Lapsitutkimus kattaa myös lapsuuden tutkimuksen. Lapsinäkökulmainen tutkimus pyrkii tavoittamaan tutkimushenkilöinä olevien lasten omia näkemyksiä heidän elämäänsä liittyen. (Karlsson 2012, 25.) Lapsiin keskittynyt tutkimus ei ole vain tutkimusta lapsista, vaan se on myös lapsen osallistumisen ja oikeuksien kunnioittamista sekä hänen huomioimistaan tutkimusprosessin aikana (Holland ym. 2008, 3; James & James 2012, 10). Lapsitutkimuksessani huomioin lapsikeskeisyyden pohtimalla, millaista kuulovammaisen lapsen elämä on, mitkä ovat hänelle tärkeitä ihmissuhteita sekä mitkä asiat lasta saattavat huolettaa. Tutkimusta tehdessäni olen tiedostanut O'Reillyn ym. (2013, 121, 134) tavoin, etteivät lapset ole yhtenäinen, homogeeninen ryhmä, vaan jokainen heistä on oma itsensä. Myös Uusiauttin ja Määtän (2013, 24) mukaan lasten tutkimus perustuu lapsen yksilöllisyyden kunnioitukseen.

YK:n lapsen oikeuksien sopimuksen mukaisesti lapsella tulee olla mahdollisuus tuoda esille omia näkemyksiään ja mielipiteitään häntä koskevissa asioissa (YK:n yleissopimus lapsen oikeuksista 1989, 12–13 §). Näin ollen lapsi ei ole passiivinen tutkimuksen kohde, vaan aktiivinen toimija (Groundwater-Smith ym. 2015, 16; Karlsson 2012, 31; O'Reilly ym. 2013, 31–32; Powell & Smith 2009, 124; ks. myös James & James 2012, 20). Tutkijan on säilytettävä kriittisyys. Tasapuolisuuteen pyrkiessään voi silti käydä niin, ettei kaikilla lapsilla tai lapsiryhmillä ole mahdollisuutta oman äänen esille tuomiseen. (Vanderbroeck & Bouverne-De Bie 2010, 18.) Esimerkiksi vammaisilla lapsilla voi olla muita vähemmän mahdollisuuksia tulla kuulluksi (James & James 2012, 26).

Etnografista ja lapsilähtöistä tutkimusta voidaan toteuttaa monin tavoin. Tämän tutkimuksen kannalta on kiinnostavaa todeta, että varsinaista kuulovammaisten lasten parissa tehtävää lapsilähtöistä etnografista tutkimusta on kovin vähän. Etnografista lapsitutkimusta edustaa Gallacherin ja Gallagherin (2008) tutkimus, jossa kuvattiin päiväkotij- ja kouluikäisten lasten toimintaa etnografisesti. Gladstone, McKeever, Seeman ja Boydell (2014) tutkivat psyykkisesti sairaiden vanhempien lapsille suunnattua vertaistukitoimintaa. Holland ym. (2008) tutkivat huostaanotettujen nuorten arkea. Spyroy (2011) tarkasteli lapsen äänen huomioimista tutkimuksessa. Holmström (2013, 18) tutki etnografisesti kuulovammaisten lasten koulunkäyntiä.

Suomessa etnografista tutkimusotetta on niin ikään hyödynnetty aikaisemmin lapsiin liittyvissä tutkimuksissa (ks. esim. Kalliala 1999; Kangas 2008; Lehtinen 2000; Paju 2013; Rantala 2005; Viljamaa 2010). Vertaistutkiryhmien toimintaan linkittyvistä tutkimuksista esimerkiksi Laitinen (2008, 264–265) hyödynsi etnografista tutkimusotetta havainnoidessaan seksuaalista väkivaltaa kokeneiden aikuisten vertaistutkiryhmiä.

Lapset tuntevat oman elämänsä ja tietävät, mitä ovat kokeneet. Heitä kuulemalla voin ymmärtää heidän näkemyksiään. (Ks. myös Groundwater-Smith ym. 2015, 16; Karlsson 2010, 125; O'Reilly ym. 2013, 77.) Dockett, Einarsdottir ja Perry (2009, 284) korostavat, että tutkijan on kunnioitettava lapsen näkemystä ja pyrittävä irtautumaan aikuiskeskeisyydestä. Tässä tutkimuksessa aineistonkeruu tapahtuu yhdessä kuulovammaisten lasten kanssa. Tavoitteenani on ollut tuoda esille lasten näkökulma, mutta samalla ymmärän, etten kykene siihen täysin: en ole elänyt kuulovammaisen lapsen elämää, enkä voi tietää hänen ajatuksiaan. Sama rajallisuus koskee muutakin ihmisiin liittyvää tutkimusta. Karlsson (2012, 23–24) on todennut, että ”lapsinäkökulmainen tutkimus suuntaa valokeilan lasten esiin tuomaan”. Tavoitteena on huomioida kaikkien, myös hiljaisimpien lasten näkökulmat, olivatpa ne esitetty millä tavalla tahansa (Karlsson 2012, 48–49). Itselläni on ollut vahva luottamus lasten kompetenssiin sekä halu kuulla lasta, mikä voi edistää erilaisten lasten äänen esille tulemistä.

Etnografiseen tutkimukseen sisältyy Hämeenahon ja Koskinen-Koiviston (2014, 26) mukaan päällekkäisiä rooleja, joita voi olla vaikea välttää. Toimintani kuulovammaisten lasten kanssa mahdollisti tutkijan ja lasten kokemusten ja näkökulmien kohtaamisen. Etnografista tutkimusta tehdessä tieto syntyy tutkijan ja tutkimushenkilöiden välisessä vuorovaikutuksessa. Tutkijan tulokset havainnoistaan perustuvat hänen käsitykseensä tiedon luonteesta suhteessa tutkimushenkilöiden maailmankuvaan. Tietoon vaikuttaa aika ja paikka eli missä ja milloin se on tuotettu. (Hämeenaho & Koskinen-Koivisto 2014, 14; Karlsson 2010, 125; Karlsson 2012, 36.)

Sosiokonstruktivismin mukaan uuden ymmärtäminen on kontekstisidonnaista ja se rakentuu vuorovaikutuksessa eri tilanteissa yksilöllisesti. Lasten jokapäiväiset kokemukset muovaavat heitä itseään ja heidän näkemystään muista. (Freeman & Mathison 2009, 14; Karlsson 2012, 35.) Tutkijan ennak-

kokäsitykset sekä tutkimuskysymykset vaikuttavat havainnointiin. Tutkijan lapsuudenkokemukset sekä käsitykset lapsista ja lapsuudesta vaikuttavat siihen, miten hän näkee tai ymmärtää lasten toimintaa. Siten myös kaikki edellä mainittu vaikuttaa tutkimustuloksiin. (Karlsson 2012, 37–39.)

4.2 Lapsitutkimuksen erityispiirteitä ja eettisiä kysymyksiä

Lapsitutkimuksessa voidaan hyödyntää monia erilaisia menetelmiä (ks. esim. Hämeenaho & Koskinen-Koivisto 2014, 16; Lehtinen 2000; Peltokorpi, Määttä & Uusiautti 2013, 38–39). Tässä tutkimuksessa käyttämiäni päämenetelmiä olivat havainnoiva osallistuminen, focus group- sekä yksilöhaastattelut, joita kuvaan tarkemmin luvussa 4.6. Perustelen erilaisten menetelmien hyödyntämistä tutkimuksessani sillä, että kaikille lapsille ei välttämättä sovellu parhaiten yksi ja sama tiedonkeruunmuoto (Fargas-Malet, McSherry, Larkin & Robinson 2010, 175–190). Eri tutkimusmenetelmiä käyttämällä on mahdollista tavoittaa lasten näkökulmien kirjo tai erityisyys (James & James 2012, 11; Karlsson 2012, 44). Lapsilta saadun tiedon todenmukaisuutta on usein pohdittu. Atkinsonin ja Delamontin (2005, 832) mukaan useiden eri menetelmien käyttö ei välttämättä tuota yhden menetelmän tutkimusta täydellisempää kuvaa tutkittavasta asiasta. Kuitenkin eri menetelmien käyttö antaa jokaiselle tutkimukseen osallistuvalla lapsella mahdollisuuden saada äänensä kuuluville (Metsämuuronen 2008, 21; Silverman 2005, 61–63). Käsittelen seuraavaksi yleisiä ja tutkimukseni kannalta olennaisia lapsitutkimuksessa huomioitavia näkökulmia.

Lapsille esitettävät kysymykset. Alasuutarin (2009, 158) mukaan lasten haastattelukysymykset on liitettävä heidän päivittäiseen arkeensa. Lasten tutkimiseen sopivat epäsuorat kysymykset. Forsey'n (2010, 567) tavoin pyrin omassa tutkimuksessani saamaan kysymyksilläni syvällisempää tietoa lapsilta. Kyrönlampi ja Määttä (2013, 61) muistuttavat, etteivät lapselle esitetyt kysymykset saa olla vaikeita, monimutkaisia tai lasta stressaavia. Myös Korkman (2006, 20) korostaa, että lapsille tehtyjen haastattelukysymysten on oltava yksinkertaisia ja helposti ymmärrettäviä, mutta ne eivät kuitenkaan saa olla

johdattelevia. Lapsi voi ymmärtää kysymyksen toisin kuin tutkija on sen ajatellut (MacDonald 2008). Haastatteluja suunnitellessa on tärkeää kiinnittää Korkmanin (2006, 21–22) tavoin huomiota siihen, etteivät kysymykset ole johdattelevia vaan avoimia, ohjaavia tai vaihtoehtoja tarjoavia, sillä lapset vastaavat herkästi siten, kuin arvelevat aikuisen haluavan (O'Reilly ym. 2013, 118). Lasten haastatteleminen edellyttää erityistä etukäteissuunnittelua ja yksityiskohtien huomiointia sekä joustavuutta.

Lapsen asema tutkimuksessa. Pyrin huomioimaan lapsen vahvuksineen ja heikkouksineen lapsinäkökulmaisessa tutkimuksessani (Karlsson 2012, 42). Omaa tutkimustani ohjaa luottamus siihen, ettei lapsi ole tutkimuksen passiivinen uhri, vaan toimija, joka itse päättää tutkimukseen osallistumisestaan (Powell & Smith 2009, 124). Lapsella on voimaa ja vaikutusmahdollisuuksia tutkimustilanteessa. Esimerkiksi lapsi voi piirtää ja jutella aiheeseen liittyen, mutta sitten sutata piirustuksensa tai pitää piirustuksen itsellään. Lapsi voi myös jättää vastaamatta kysymykseen tai hän voi kääntää keskustelun omaan kiinnostuksen kohteeseensa. (Groundwater-Smith ym. 2015, 60.) Hän voi käyttää valtaansa myös kontrolloimalla haastattelutilannetta ja suojelemalla itseään tutkijan tiedonjanolta (Suoninen & Partanen 2010, 114–115).

Lapsi voi vastustaa haastattelua peiteltysti menemällä piiloon tai käyttämällä vanhempiaan tulkitsemaan, että on väsynyt ja tutkimus on sen vuoksi lopetettava. Lapsi voi myös kysellä tutkimuksen aikana ”*koska tämä loppuu?*” tai olla vastaamatta mitään, vaikka vain yksi sana voisi riittää vastaukseksi. (MacDonald 2008.) Lapsella on mahdollisuus rajoittaa tutkijan toimintaa. Esimerkiksi Morgan, Leeson, Dillon, Wirgman ja Needham (2014) haastattelivat kuutta 8–13-vuotiasta lasta. Heistä jokainen kielsi haastattelun äänittämisen, joten tutkijoiden ainoaksi mahdollisuudeksi tallentaa lasten vastauksia jäi kirjoittaminen haastattelun aikana. (Morgan ym. 2014, 271.)

Eettisyys. Pyrin kohtaamaan tutkimushenkilöt tasa-arvoisesti ja kunnioittaen (O'Reilly 2009, 128). Lapsen äänen korostaminen tutkimuksessa edellyttää, että tutkija huomioi tutkimuskontekstin, jossa lasten ääni on tuotettu ja voimasuhteet, jotka niitä muovaavat. Lapsen vastauksissa pääsee pintaa syvemmälle ajan kanssa. Vaatii aikaa, ettei tulkitse lapsen ääneksi ensin kuulemaansa. (Spyrou 2011, 153, 157.) James ja James (2012, 25) huomauttavat, että tutkimusraportin sitaatit lasten puheesta ovat aikuisen valitsemia. On

tärkeää pohtia, miten ja miksi lapsen sanoja liitetään osaksi tutkimusraporttia. Tiedostin Karlssonin (2010, 133) tavoin, että aineistoa analysoidessani ja sitaatteja julkaistessani käytän valtaa lapsilta saamaani aineistoon nähden.

Lasten tutkimus perustuu luottamukselle ja kunnioitukselle, jotka edellyttävät tutkijan korkeaa moraalia ja johdonmukaista toimintaa (Groundwater-Smith ym. 2015, 50). Tutkimusta tehdessäni pohdin, kyselenkö tai johdatelenko huomaamattani lapsia kohti odottamiani vastauksia vai maltanko kuunnella, mitä lapset itse kertovat. Lapsen aito kuunteleminen vaatii aikuiselta tutkijalta mukana olemista ja vastavuoroisuutta. Lapset voivat kertoa omasta elämästään sanoilla ja kehonkielellä sekä toiminnoin, kuten tekemällä piirustuksia tai käsitöitä. (Karlsson 2012, 44, 49–50.)

Tutkimusta tehdessä on tiedostettava, että tunteeni, ajatukseni, ideani ja mielipiteeni vaikuttavat tutkimusprosessiin. Olemukseni ja tapani toimia lasten kanssa vaikuttavat lasten vastauksiin ja toimintaan. Tutkijana minun on huolehdittava lasten hyvinvoinnista koko tutkimusprosessin ajan. Pysin seuraamaan, stressaantuuko joku lapsista tai ei halua puhua keskusteltavasta aiheesta. (O'Reilly ym. 2013, 167–168; Powell & Smith 2009, 130.) Huomiota on kiinnitettävä lapsen turvallisuuteen sekä luottamuksellisuuteen ja anonymiteettiin. Suunnitelin, kuinka kerron lapsille heidän ikätasoonsa sopivalla tavalla, mitä luottamuksellisuus ja anonymiteetti tarkoittavat. (O'Reilly ym. 2013, 48.) Groundwater-Smithin ym. (2015, 50) mukaan tunnistettavuus voi olla lapselle haitallista. Tutkimukseeni osallistuvien lasten anonymiteetin turvaamiseksi olen poistanut rakennusten ja paikkakuntien nimet sekä häivyttänyt lasten sukupuolen arpomalla tutkimushenkilöille numeron. Käytän heistä tutkimuksessani Lapsi¹–Lapsi¹⁶ -koodeja. Aineistositaateissa lapsen puhuessa siskostaan tai veljestään käytän ilmaisua ”sisarus”.

Ongelmallista on turvata lapsen oikeus kieltäytyä tutkimuksesta, jos se tehdään esimerkiksi koulussa. Koulussa lapsen odotetaan osallistuvan ja suostuvan aikuisen vaatimuksiin. (Powell & Smith 2009, 134.) Sama kysymys koskee tätäkin tutkimusta. Lapset ottavat osaa vertaistukiryhmään ja sen toimintaan. Tutkijana minun on pyrittävä varmistamaan, että lapset erottavat ryhmän ja tutkimuksen toisistaan.

4.3 Tutkimushenkilöt

Tutkimukseni tutkimushenkilöt ovat kuulovammaisia lapsia, jotka osallistuivat Pohjois-Suomen kahdella paikkakunnalla järjestettyyn kouluikäisten kuulovammaisten vertaistukiryhmätoimintaan lukuvuonna 2015–2016. Tutkimushenkilöinä oli 16 pohjoissuomalaista 7–17-vuotiaista kuulovammaista lasta (12 tyttöä, 4 poikaa). Osallistujien keski-ikä oli 11 vuotta ja 2 kuukautta. Kolmella lapsella oli kuulovamman lisäksi ainakin yksi liitännäisvamma tai -sairaus. Yksi tutkimukseen osallistujista on oma kuulovammainen lapseni. Yksi lapsi osallistui toimintaan vain yhden kerran. Muutoin lapset osallistuivat säännöllisesti tapaamisiin ja olivat pois ainoastaan sairauden tai perheeseen liittyvän esteen vuoksi. Tutkimushenkilöiden yhdensuuntainen matka vertaistukiryhmätapaamisiin vaihteli 2–160 kilometrin välillä. Yksi lapsista käytti kulkemiseen taksia, muut saapuivat paikalle joko vanhempiansa tai isovanhempiansa kuljettamina.

Lapset olivat peruskoululaisia lukuunottamatta yhtä lasta, joka opiskeli toisella asteella. Lasten kuulovammat vaihtelivat taustatietolomakkeissa annettujen tietojen mukaan lievän ja erittäin vaikean kuulonaleneman välillä siten, että lievä tai keskivaikea kuulonalenema oli yhdeksällä lapsella ja vaikea tai erittäin vaikea kuulonalenema oli kuudella lapsella. Yhden lapsen taustatiedot eivät ole käytettävissä. Jokainen tutkimushenkilö kommunikoi puheella ja käytti huuliolukua puheen ymmärtämisen tukena. Moni lapsista kertoi saaneensa aikaisemmin puheterapiaa. Puheen tukena oli muutamalla lapsella viittomakieli tai tukiviittomat tilanteissa, joissa kuulokojeita tai sisäkorvaistutetta ei voinut käyttää. Lapsista puolet kertoi osaavansa sormiaakkoset ja neljä osasi viittomakieltä. Lasten taustatiedot näkyvät taulukossa 1.

Taulukko 1 Tutkimushenkilöiden taustatiedot

Sukupuolijakauma	12 tyttöä 4 poikaa
Kuulonaleneman taso	Lievä tai keskivaikea: 9 lasta Vaikea tai erittäin vaikea: 6 lasta
Kommunikaation tukimenetelmien käyttö	Huulioluku: 15 lasta Sormiaakkoset: 8 lasta Viittomakieli: 4 lasta

Tutkimushenkilöt puhuivat yleensä erittäin hiljaisella äänellä. Artikulaatioon liittyviä ongelmia oli useammalla. Tämä ilmeni esimerkiksi r-äänteessä ja loppupääteissä. Lisäksi joitakin sanoja saattoi ääntyä tavallisesta poikkeavasti rauniosanoina tai aivan itse keksittyinä sanoina, kuten ”*kokoonnat*”. Lapsista kahdella oli toispuoleinen kuulovamma ja käytössään vain yksi kuulokoje. Yhdeksän lasta käytti kuulokojetta molemmissa korvissa. Kahdella lapsella oli yksi sisäkorvaistute. Kolmella lapsella oli yksi sisäkorvaistute ja yksi korvantauskuulokoje. Kolmetoista lasta on käyttänyt tai käyttäa edelleen FM-laitetta koulussa. Tiedot tutkimushenkilöiden kuulonapuvälineiden käytöstä näkyvät taulukossa 2.

Taulukko 2 Tutkimushenkilöiden kuulonapuvälineiden käyttö

Yhden kuulo- kojeen käyttäjiä	Kahden kuulo- kojeen käyttäjiä	Yhden sisä- korvaistutteen käyttäjiä	Sekä kuulokojeen että sisäkorvaistut- teen käyttäjiä	FM-laite
2	9	2	3	13

Lapsista yhdeksän oli osallistunut aikaisemmin kuulovammaisille lapsille ja heidän perheilleen järjestettyihin tapaamisiin. Tällaisia tapaamisia olivat Kuuloliitto ry:n järjestämä lasten kesäleiri, KLVVL ry:n koko perheen viikonlopputapaaminen sekä OKLT ry:n muutaman kerran vuodessa järjestämät päivän kestävät perhetapahtumat. Viidellä lapsella ei ollut aikaisempaa kokemusta vertaistukitapaamisista. Suurin osa kouluikäisten kuulovammaisten vertaistukiryhmätoimintaan ilmoitetuista lapsista halusi itse mukaan kuulutuaan siitä vanhemmaltaan. Osallistumista motivoi tieto vertaistukiryhmän toiminnasta ja tapaamiskerroista. Muutama lapsista totesi saapuneensa ensimmäiselle tapaamiskerralle vastoin omaa tahtoa, vanhempansa suostuttelemana. Ensimmäisen tapaamisen myötä lapset yhtä lukuunottamatta halusivat olla mukana vertaistukiryhmätoiminnassa.

Vertaistukiryhmän tapaamisissa oli kuulovammaisten lasten lisäksi ihmisiä, joita kutsun tukihenkilöiksi. Tukihenkilöinä toimivat lapsen oma äiti, kuulon kuntoutusohjaaja, tulkki tai oma sisarus. Äidit olivat paikalla ainoastaan ensimmäisellä tapaamiskerralla. Yhdellä lapsista oli vertaistukiryhmän tapaami-

sisä mukana kuvailutulkki, joka käytti lapsen kanssa haptiiseja. Kuvailutulkki on Lahtisen, Palmerin ja Lahtisen mukaan henkilö, joka kuvailee sanoin sekä lapsen kehoon kädellä piirtämällä ympäristöä eli tilaa jossa toimitaan. Hän kertoo, ketä on paikalla ja missä päin huonetta he ovat. Samoin hän kertoo, mitä toiset tekevät. Kuvailutulkki antaa lapselle tietoa ympäristöstä, kuten huoneen sisustuksesta tai pihasta. Hän myös ohjaa liikkeellä lasta fyysisesti tilassa. Kuvailun avulla lapsi pääsee paremmin osalliseksi toiminnasta, sillä se toimii lapsen omien aistitoimintojen tukena. Kuvailun avulla lapsi saa tietoa paikalla olevista tai sieltä lähtevistä henkilöistä sekä siitä, kuka puhuu ja koska on hänen vuoronsa. Kuvailutulkki voi myös kertoa läsnä olevien henkilöiden tunteista lapselle. (Lahtinen ym. 2009, 12, 61.)

4.4 Esitutkimus ja aineistonkeruun suunnittelu

Esitutkimus. Tein esitutkimuksen kartoittamalla lukuvuonna 2014–2015 Pohjois-Suomen alueella järjestettävää vertaistukitoimintaa (Lasanen 2015; ks. Hyväri & Nylund 2010, 37). Esitutkimusta tehdessäni ilmeni Pohjois-Suomessa olevan tarvetta kouluikäisten kuulovammaisten omalle vertaistukiryhmätoiminnalle, joka sisältäisi osallistujien yhteisiä aktiviteetteja. Esitutkimukseni aikana kuuntelin ja havainnoin kuulovammaisia lapsia pyrkien ymmärtämään heidän näkemyksiään. Perustamalla Pohjois-Suomen kouluikäisille kuulovammaisille kaksi vertaistukiryhmää olen konkreettisesti huomioinut esitutkimuksessani mukana olleiden lasten äänen. Olen kuullut heidän toiveensa ja huomioinut ne suunnitellessani aineistokeruutani tähän tutkimukseeni liittyen. Karlsson (2012, 35) toteaaakin, että lapsen ääni kuuluu oikeasti vasta silloin, kun aikuiset huomioivat tutkimuksessa esille tulleet lapsen ajatukset ja kokemukset lapsen arkeen liittyvissä päätöksissään ja käytännön toiminnassaan.

Aineistonkeruun suunnittelu. Ennen aineistonkeruun alkamista olin yhteydessä keväällä 2015 Lapin sairaanhoitopiiriin kuulon kuntoutusohjaajaan ja Oulun Seudun Kuulovammaisten Lasten Tuki ry:n (OKLT ry) puheenjohtajaan. Kerroin heille tutkimuksestani sekä pyrkimyksestäni käynnistää Pohjois-Suomen kahdella paikkakunnalla vertaistukiryhmä-

toimintaa kouluikäisille kuulovammaisille lapsille. Heidän välityksellään tiedotin pohjoissuomalaisten kuulovammaisten lasten perheitä alkavasta toiminnasta ja tutkimuksestani.

Tiedotin tutkimuksestani sekä kirjallisesti että suullisesti (ks. esim. Fargas-Malet ym. 2010, 177). Laadin tutkimuksestani infokirjeen (liite 1), jossa kerroin tutkimuksestani, sen tarkoituksesta ja käytännön toteutuksesta. Pyysin Dockettin ym. (2009, 287) tavoin huoltajia keskustelemaan lastensa kanssa tutkimuksesta ennen kuin he päättävät, antavatko lupaa lapsensa tutkimukseen osallistumiselle. Infokirjeen mukana oli tutkimuslupapyyntölomake (liite 2). Jokaisen tutkimushenkilön vanhempi antoi tutkimusluvan kirjallisesti.

Kävin elokuussa 2015 Oulun seudulla pidetyssä kuulovammaisten lasten perheille suunnatussa OKLT ry:n paikallistapahtumassa kertomassa samana syksynä alkavasta vertaistukiryhmätöinnasta. Tieto toiminnan alkamisesta tavoitti tiedotuksella kaikki Lapin kouluikäisten kuulovammaisten lasten perheet sekä Pohjois-Pohjanmaalta kaikki ne kuulovammaisten lasten perheet, jotka ovat jäseninä OKLT ry:ssä. Informaatiokatveeseen jäivät ne kuulovammaisten lasten perheet Pohjois-Pohjanmaan alueelta, jotka eivät olleet kesällä 2015 OKLT ry:n jäseninä.

Käynnistin syksyllä 2015 koko lukuvuoden kestävästä kouluikäisten kuulovammaisten vertaistukiryhmätöinnän Pohjois-Suomen kahdella paikkakunnalla. Vertaistukiryhmät kokoontuivat molemmilla paikkakunnilla seitsemän kertaa: syys-, loka-, marras-, tammi-, helmi- ja maaliskuussa yhtenä lauantaina neljän tunnin ajan. Huhtikuussa molemmilla paikkakunnilla oli kaksi päivää kestänyt yöretki. Yhteensä tapaamisia kahdella paikkakunnalla oli 14. Lauantaitapaamisten toimintarunko oli samanlainen jokaisella tapaamiskerralla (liite 3). Molempien paikkakuntien yörekillä oli oma sisältörunko (liitteet 4 ja 5).

Informoin molempien paikkakuntien ensimmäisen vertaistukiryhmän tapaamisen alussa suullisesti huoltajia ja lapsia tutkimuksestani (Dockett ym. 2009, 288; Freeman & Mathison 2009, 30; O'Reilly 2009, 7). Kerroin lapsille heidän vanhempiansa antaneen suostumuksensa lasten tutkimukseen osallistumiseen. Kysyin, haluavatko lapset itse osallistua tutkimukseeni. Jokainen antoi myöntävän vastauksen suullisesti. Vanhemmilla oli mahdollisuus kysellä heitä mietityttäviä seikkoja. Vertaistukiryhmätöiminta,

jota kouluikäisille kuulovammaisille lapsille lukuvuoden ajan järjestin, oli minulle osa tutkimusta. Vaikka vertaistukitoiminnan pyörittäminen omalta osaltani päättyi kevääseen 2016, sen myötä syntynyt idea toiminnasta jatkoi elämäänsä ainakin toisella paikkakunnalla (ks. myös Haanpää, Hakkarainen & García-Rosell 2014, 301).

4.5 Tutkijan positio ja rooli kentällä

Työskentelen erityisopettajana toisella asteella. Työssäni olen kohdannut kuulovammaisia opiskelijoita. Opettajakollegani on natiivi viittomakielinen henkilö. Lisäksi oppilaitoksessa, jossa työskentelen, koulutetaan viittomakielen ohjaajia. Kuulovammaisuus liittyy siis kiinteästi elämäni kotona, työssä ja vapaa-ajalla.

Oma pitkä kokemukseni kuulovammasta ja kuulovammaisista lapsista ei ole voinut olla vaikuttamatta minuun ja tapaani havainnoida ja kohdata kuulovammaisia lapsia, halusinpa tai en. Tiedostan, että tutkija, jolla ei ole lainkaan aikaisempaa kokemusta aiheeseeni liittyen, voisi toimia toisin. Läheisellä suhteella tutkittaviin tai tutkittavaan asiaan on kaksi puolta. Toisaalta aikaisempi kokemukseni kuulovammaisten lasten kanssa toiminnasta helpottaa, mutta voi toisaalta myös sokeuttaa minua tutkijana. Etnografinen tutkimusote ja kenttäpäiväkirja havainnollistavat konkreettisesti, miten tilanteita havainnoin ja miten toimin.

Tutkijana minun oli valittava oma roolini kentällä. Olennaista oli pohtia, millä tavalla tutkimuksen kohteena olevat kuulovammaiset lapset kokevat minut tutkijana ja hyväksyvätkö he minut joukkoonsa. Tutkijan rooli vaikuttaa myös siihen, minkälaista tietoa saan tutkittavilta henkilöiltä. (O'Reilly 2009, 9–11.) Paju (2013, 43) pyrki kenttäjaksollaan minimoimaan oman valtasuhteensa lapsiin olemalla ”vähiten aikuinen”. Hän kuvaa itseään ”vallattomana aikuisena”, joka ei puuttunut lasten toimintaan millään tavoin (Paju 2013, 41–54). Minä olin vertaistukiryhmätoiminnan vastuuvetäjä ja aktiivisesti mukana vertaistukiryhmän tapaamisissa. Asemoin itseni *havainnoivaksi osallistujaksi* Peltokorven ym. (2013, 38–39) tavoin. Havainnoivana osallistujana olin aktiivinen vertaistukiryhmässä mukana olija, joka osallistui toimintoihin

sekä auttoi esimerkiksi vahingon sattuessa – samalla myös havainnoiden lapsia ja heidän toimintaansa.

Olen ollut aktiivisesti suunnittelemassa ja organisoimassa vertaistukiryhmien toimintaa. Minun lisäksi on mukana ollut toisena ohjaajana viittomakielen ohjaaja, jolla itsellään on kuulovamma. Koin itseni aikuiseksi, joka huolehti vertaistukiryhmätoiminnan käytännön toteutumisesta. En kuitenkaan halunnut toimia opettajana. Vertaistukiryhmätapaamisten alkuaikoina, syksyllä 2015 muutama lapsi puhutteli minua *opeksi* tai *opettajaksi*. Tämä puhuttelutapa jäi syksyn kuluessa pois, kun lapset ryhtyivät kutsumaan minua etunimelläni. Halusin toimia lasten kanssa omana itsenäni, en opettajana, jonka lapset kokevat auktoriteettina. Tämä olisi voinut johtaa siihen, että lapset olisivat tunteneet olevansa pakotettuja tekemään tai toimimaan niin kuin sanon. Lasten ei ollut pakko osallistua mihinkään toimintoon, osallistuminen oli vapaaehtoista. Tiedostin, että oma suhtautumiseni lapsiin vaikuttaa tapaani toimia ja jutella heidän kanssaan (Danby, Ewing & Thorpe 2011, 79; Grönfors 2001, 126).

Lapsi saattaa käyttää sanoja ja sanavarastoaan eri tavoin kuin aikuinen. Hän voi myös ymmärtää sanat toisin kuin aikuinen. (Peltokorpi ym. 2013, 38; Spyrou 2011, 159.) Vaikka tiedän, että kuulovammaisen lapsen voi olla haasteellista kuulla tai ymmärtää murrasanoja, en muuttanut omaa arkista puhetapaani. Lasten kanssa keskustellessani sattuiakin toisinaan, että joku kysyi, mitä käyttämäni sana tai ilmaisu tarkoitti. Toisinaan joku lapsista jäi makustelemaan sanojani, kuten *”jööni”* tai *”metän hyväksi”*, toistellen sitä useita kertoja ääneen. Kerroin lapsille, mitä tarkoitin. Tällainen toimintamalli loi rentoa me-henkeä ja yhteyttä minun ja lasten välille. Minä olin kuitenkin aikuinen ja tämä tuli esille ainakin silloin, kun lapset puhuivat keskenään asioista, joista eivät halunneet minun kuulevan.

Pyrin määrittelemään lapsia mahdollisimman vähän. Myös Hollandin ym. (2008, 19) mukaan lapsitutkimuksessa toimii auktoriteettiin perustuvaa suhdetta paremmin välitön ja ei-muodollinen vuorovaikutus. Huolehdin vertaistukiryhmän toimintojen aikataulusta, sillä usein samoihin tiloihin tuli muita ryhmiä joko jo silloin, kun olimme vielä paikalla tai heti vertaistukiryhmän päätyttyä. Vertaistukiryhmätoiminnasta vastaavana henkilönä pidin huolta lasten turvallisuuteen ja hyvinvointiin liittyvistä asioista. Käytännössä

tämä tarkoitti esimerkiksi sitä, että jos lasten meno villiytyi tai joku lapsista söi yöretkellä vain herkkuja, puutuin tilanteeseen. Lapset tiedostivat minut aikuiseksi ja ainakin jossain määrin auktoriteetiksi. He saattoivat esimerkiksi tulla kysymään minulta, saako jotain herkkuruokaa ottaa lisää. Toisaalta esimerkiksi pallon osuessa lapseen tai yöretkellä nukkumaan mentäessä minusta haettiin tukea, turvaa ja lohdutusta. Olin aikuinen, joka puuhaili lasten kanssa ja auttoi tarvittaessa. Spyrou (2011, 156) korostaa, ettei aikuinen voi koskaan tulla natiiviksi lapsen maailmassa fyysisen kokonsa, aikuisen identiteetin ja aikuisen tutkijan identiteetin vuoksi.

Pyrin avoimuuteen lapsia kohtaan. Jokainen vertaistukiryhmätapaaminen alkoi yhteisesti kuulumisten vaihdolla. Silloin lapset, toinen ohjaaja, kuntoutusohjaaja ja tulkki kertoivat elämästään. Myös minä kerroin elämästäni, pääasiassa positiivisia tapahtumia. Keväällä 2016 kävi kuitenkin niin, että läheiseni joutui sairaalahoitoon. Toisen paikkakunnan vertaistukiryhmän kokoontuminen oli tilanteen ollessa yhä kriittinen ja epävarma. Silloin kerroin lapsille läheiseni tilanteesta. Lapset näkivät vaikean oloni ja silmie-
ni kyyneltyvän. Halusin lasten tietävän, miksi saatoin toimia tavallisesta poikkeavasti ja ettei se johtunut heistä. Kaksi lapsista jopa koetti lohduttaa minua kertomalla omia kokemuksiaan isovanhempiensa sairaalahoidosta tai kuolemasta. Uskon vakaasti, että oma avoimuuteni ja rehellisyyteni lasten kanssa lukuvuoden 2015–2016 aikana lisäsivät lasten luottamusta minuun. Näin hekin rohkenivat kertoa oman elämänsä mitä moninaisimmista – myös murheellisista tai jopa pelottavista – tapahtumista.

Tiedostin oman toimintani eettisyyden vaatimukset koko tutkimusprosessin ajan. Pyrin toimimaan tasapuolisesti ja rehellisesti niin lasten kuin heidän vanhempiansa kanssa. Muistutin lapsia jokaisella tapaamiskerralla tutkimuksestani ja lupasin huolehtia osallistujien anonymiteetista. Lapset kyselivät tutkimuksestani ja vastasin heidän kysymyksiinsä rehellisesti. Lapsia kiinnosti erityisesti, miksi teen tutkimustani. Kerroin heille, että tutkimukseni voi auttaa kuulevia ihmisiä ymmärtämään paremmin heidän elämäänsä sekä toimimaan niin, että he voisivat yhä paremmin huomioida kuulovammaisia lapsia. Olen korostanut lapsille, että heillä on tietoa kuulovammaisen lapsen elämästä. Heiltä minulla on mahdollisuus saada tietoa, jota muilla ei ole. (Tuomi & Sarajärvi 2013, 140–141.)

Aineistoa kerätessäni pidin kenttäpäiväkirjaa, johon kirjasin paitsi havaintojani ja kuulemiani keskusteluja, myös reflektoin omia tunteitani, toimintaani, kokemuksiani ja eettisyyteen liittyvää pohdintaani (Dockett ym. 2009, 283–297; Hämeenaho & Koskinen-Koivisto 2014, 16; Kangas, Määttä & Uusiautti 2013, 245). Reflektoimalla omaa toimintaani ja tekemiäni valintoja esimerkiksi tutkimusmenetelmien suhteen, selvitin myös itselleni, miten olen toiminut ja miksi eli mikä on ollut roolini kentällä (Fingerroos & Joughi 2014, 90).

4.6 Aineistonkeruu

Keräsin empiirisen aineistoni lukuvuonna 2015–2016 triangulaation avulla eli eri menetelmiä yhdistelemällä (Eskola & Suoranta 2008, 68; Miles, Huberman & Saldaña 2014, 300; Tuomi & Sarajärvi 2013, 143–145). Keräsin aineiston kuulovammaisilta lapsilta vertaistukiryhmätöiminnan aikana lukuunottamatta lasten yksilöhaastatteluja ja vanhempien täyttämiä taustatietolomakkeita (liite 6). Käyttämiäni päämenetelmiä olivat havainnoiva osallistuminen, focus group- sekä yksilöhaastattelut. Kehittelin kenttätöskentelyni aikana ystävyyskysely- ja kaverihaastattelulomakkeet, joiden avulla lapset haastattelivat pareittain toisiaan viidennellä ja seitsemännellä tapaamiskerralla. Aineistooni sisältyy myös lasten kirjalliset palautteet focus group -haastatteluista ja vertaistukiryhmätöiminnasta, lasten Ystävänkirjan kirjoitukset sekä heidän päiväkirjansa ja piirustuksensa, puhelimella ottamani kuvat vertaistukiryhmätöiminnasta ja toimintaympäristöstä sekä vanhempien täyttämä taustatietokyselylomake. Olen jaotellut aineistoni pääaineistoon ja tukiaineistoon. Aineistoni ja sen keruutavat ja -ajankohdat näkyvät taulukossa 3.

Taulukko 3 Tutkimuksen aineisto

Pääaineisto	Tukiaineisto
<u>Syksy 2015–kevät 2016</u> Havainnointi 91 h Kenttäpäiväkirjat 246 s.	<u>Syksy 2015–kevät 2016</u> Palautekyselyt 1. ja 7. tapaaminen 25 kpl Lasten parihaastattelut: <ul style="list-style-type: none"> • Ystävyyskyselylomake 11 kpl • Kaverihaastattelulomake 13 kpl Ystäväni-kirjaan kirjoitukset 10 kpl Piirustukset 29 kpl
<u>Syksy 2015–kevät 2016</u> Focus group -haastattelut 22 kpl	<u>Syksy 2015</u> Taustatietolomake huoltajille 15 kpl
<u>Kevät/kesä 2016</u> Yksilöhaastattelut 13 kpl. Parihaastattelu 1 kpl	<u>Syksy 2015–kevät 2016</u> Valokuvat 332 kpl

Tukiaineistoa hyödynsin etenkin valmistautuessani lasten yksilöhaastatteluihin. Ennen jokaista yksilöhaastattelua luin useampaan kertaan haastatteluvuorossa olevan lapsen ystävyyskysely- ja kaverihaastattelulomakkeet, päiväkirjamerkinnot sekä Ystäväni-kirjaan tehdyt kirjoitukset. Ne toimivat erinomaisena tukena yksilöhaastatteluille aikaisemmin pitämieni focus group -haastattelujen sekä osallistuvan havainnoinnin lisäksi. Valokuvia hyödynsin kuvakollaasiin, jota katselin yksilöhaastattelun alussa lapsen kanssa. Kuvien avulla asiat saattoivat palautua helpommin lapsen mieleen.

Havainnoiva osallistuminen vertaistukiryhmissä

Taulukosta 4 ilmenee havainnoiva osallistumiseni, jota kertyi yhteensä 91 tuntia. Kenttäpäiväkirjoja tuli yhteensä 246 sivua fontilla 12, rivivälillä 1,5 ja 2 senttimetrin marginaaleilla. Kenttäpäiväkirjan kirjoitin puhtaaksi tapaamista seuraavana ja sitä seuraavana päivänä, jotta en unohtaisi mitään merkittävää. Itse tapaamisten aikana ehdin tehdä vain nopeita, muutaman sanan merkintöjä lasten vuorovaikutuksesta ja toiminnasta (ks. Grönfors 2001, 135). Lasten suulliset palautteet ja toiveet kirjasin jo tapaamisten yhteydessä sanataarkasti paperille.

Taulukko 4 Havainnoiva osallistuminen

Tapaamiskertoja	Havainnointia	Kenttäpäiväkirja
14	91 tuntia	246 sivua

Havainnointia voi tehdä joko avoimesti (*overt research*) tai peitetysti (*covert research*). Tämä tutkimus oli avointa, sillä kerroin osallistujille, miksi olen paikalla ja mitä teen. En halunnut menetelmän häiritsevän lasten toimintaa. Käytännön havainnointitilanteissa on kuitenkin mahdollista, että tietoisuus toiminnan seuraamisesta on voinut vaikuttaa toimintaan. (Groundwater-Smith ym. 2015, 104.)

Kangas ym. (2013, 245) havainnoivat autististen lasten leikkiä videoimalla lasten toimintaa sekä tekemällä kenttämuistiinpanoja ja kirjoittamalla tutkimuspäiväkirjaa. Paju havainnoi lasten toimintaa ja tallensi sitä videoimalla. Hänen mukaansa lapset esiintyivät mielellään videokameralle ja kokivat toimintansa kuvaamisen positiivisesti. Paju toteaa lasten ymmärtävän kuvaamisen aineistonkeruumenetelmänä paremmin kuin kirjallisten muistiinpanojen tekemisen. (Paju 2013, 45.) Viljamaa (2010, 174) videoi ja valokuvasi lasten kerrontaa ja toimintaa. Myös Bagayokon ja Tawahin (2014, 187) kokemusten mukaan videointi soveltuu mainiosti osallistuvan havainnoinnin välineeksi. Lehtinen (2000, 60, 74) puolestaan totesi lasten videoimisen jääneen hänen tutkimuksessaan vähäiseksi, sillä hänen mukaansa se muutti lasten toimintaa. Tässä tutkimuksessa käytin videointia vain focus group -haastatteluissa. Kaiken lukuvuoden aikana tapahtuneen vertaistukiryhmätoiminnan videoiminen olisi edellyttänyt useamman kameran sekä kuvaajan käyttämistä.

Vertaistukiryhmän tapaamisissa oli läsnä kahden kuulovammaisen lapsen kuuleva sisarus. Lapsitutkimuksessani huomioin, että kaikilla lapsilla – ei vain erityisistä ryhmistä olevilla lapsilla – oli mahdollisuus osallistua tutkimukseen (O'Reilly ym. 2013, 77). Minä tutkin kuulovammaisia lapsia, mutta silti kaksi kuulevaa sisarusta saivat olla mukana vertaistukiryhmätoiminnoissa. Heidän keskustelunsa ja toimintansa olen rajannut tutkimusaineistoni ulkopuolelle.

Etnografisen tutkimuksen tekijä on kiinnostunut lapsen elämästä ja havainnoi lapsia, jolloin päärooli tutkimuksessa on lapsilla (Uusiautti & Määttä 2013, 21). Kun tutkija havainnoi lapsen toimintaa ja kuuntelee

hänen puhettaan, hän voi tavoittaa lasta kiinnostavat asiat. Riittävän pitkä aika lasten kanssa sekä tilanteet, jotka tarjoavat lapselle tilaisuuksia kertoa ajatuksistaan, antavat tutkijalle tietoa lapsen maailmasta. (Karlsson 2012, 46.) Kenttäjakson aikana pyrin tekemään mahdollisimman kattavat muistiinpanot, jotta myöhemmin oli mahdollisuus tarkistaa, kuinka jokin asia oli. Kenttäpäiväkirjoissa kuvasin Grönforsin (2001, 135) tavoin mitä, miten ja missä tapahtuu ja kenen toimesta. Muistiinpanoissa pyrin tarkkuuteen ja yksityiskohtaisuuteen niin, että niitä lukeva saa käsityksen tapahtuneesta, vaikkei itse ole ollut tapahtuma-aikaan paikalla (ks. myös O'Reilly 2009, 74).

Havainnoiva osallistumiseni tapahtui kuulovammaisten lasten vertaistukiryhmissä, joissa itse olin toiminnasta päävastuun kantava henkilö. Haanpään ym. (2014, 293) mukaan etnografisissa toimintatutkimuksissa tällainen toiminta on tavallista, sillä esimerkiksi kehittämishankkeessa tutkija voi toimia aktiivisesti kehittäjänä yhdessä tutkittavan yhteisön kanssa. Otin osaa toimintaan havainnoiden ja huomioita tehden, pyrkien tallentamaan tapahtumia ja ymmärtämään niitä. Toisinaan havainnoimiseni oli taustalla oloa, sivusta seurailua ja tapahtumien reflektointia, muistiin kirjoittamista sekä kysymysten kysymistä. Vertaistukiryhmässä mukana ollessani tavoitteenani oli, etteivät lapset ujoselisi minua ja että he olisivat mahdollisimman paljon omia itsejään. Pysin huomaamaan tilanteita, joihin muut läsnäolijat eivät ehkä kiinnittäneet huomiota. Esimerkiksi seurasin lasten saapumista vertaistukiryhmään ja koetin tehdä havaintoja siitä, tulevatko he paikalle vapaaehtoisesti.

Pysin toimimaan tasapuolisesti tutkimushenkilöitä kohtaan. Juttelin kaikkien lasten kanssa mitä erilaisimmissa tilanteissa. Mielellään äänessä olevien lasten lisäksi hakeuduin kyselemään ja kuuntelemaan myös ujojen lasten ajatuksia ja kokemuksia. Esimerkiksi ruokailutilanteissa istuin vuorollaan eri lasten lähellä puhellen heidän kanssaan heitä kiinnostavista aiheista. Tällaisia etnografisia haastatteluja, jotka voivat kestää sekunneista jopa useisiin tunteihin, O'Reilly (2009, 129) kutsuu keskusteluiksi. Minun vapaamuotoiset keskusteluni lasten kanssa kestivät muutamia minuutteja kerrallaan.

Huomasin lukuvuoden edetessä, että lapsista alkoi muodostua pareja tai pienryhmiä, joissa he mielellään viettivät aikaa jutellen, pelaten tai leikkien. Haasteellista havainnoivassa osallistumisessa oli mukaan pääseminen lasten sosiaalisiin tilanteisiin (ks. myös O'Reilly ym. 2013, 215). Kävi niin, etten

päässyt kuulemaan läheskään kaikkia lasten kahdenkeskisiä tai pienessä joukossa käytyjä keskinäisiä juttutuokioita. Minä olin aikuinen ja kaikki asiat eivät selvästikään olleet tarkoitettu minun kuultaviksi. Havainnoidessani pyrin hillitsemään tiedonhaluani ja antamaan lapsille mahdollisuuksia yksityisiin keskusteluihinsa siirtymällä joko kauemmas tai toiseen huoneeseen seuraamaan, mitä siellä tapahtuu. Näin kunnioitin lasten oikeutta saada olla rauhassa.

Strandell (1996, 25) kertoo, kuinka hänen omassa tutkimuksessaan lapset kävivät useaan otteeseen kyselemässä, mitä hän oli kirjoittanut. Lapset pyysivät myös Pajua (2013, 44) lukemaan muistiinpanojaan. Lapset kysyivät myös minulta kirjoittaessani lyhyitä muistiinpanoja heidän tekemisistään: *”Kirjoitatko sinä nyt sitä kirjaa meistä?”* Gallacherin ja Gallagherin (2008, 509) tekemissä tutkimuksissa lapset halusivat lukea tutkijan muistiinpanoja ja kirjoittaa niihin omia viestejä tutkijalle. Myös minun muistiinpanovihkoni laitaa ilmestyi tervehdyksenä *”MOI”*.

Havainnointitilanteissa ongelmallista oli, että samaan aikaan tapahtui monia eri asioita. En voinut seurata yhtäaikaaisesti kaikkea tapahtuvaa, joten havainnoin yhtä toimintaa kerrallaan. Esimerkiksi, jos oli vuorossa ruokailu, seurasin, jäikö joku lapsista istumaan yksin, ketkä lapsista istuivat toistensa lähellä ja juttelivatko he keskenään ja mikäli mahdollista, kuuntelin, mistä he puhuivat. (Pellegrini ym. 2013, 154; Pellegrini, Symons & Hoch 2004, 104, 132–133.) Lasten pelatessa lautapelejä, leikkiessä liikuntasalissa tai vapaasti jutellessa, en jäänyt seuraamaan loppuun asti tapahtumaa, vaan kiertelin eri huoneissa havaitakseni, mitä tekemistä lapset keksivät ja kenen kanssa.

Toisella paikkakunnalla jaoin lapset kahteen ryhmään focus group -haastattelujen ajaksi. Siksi minulta jäi havainnoimatta toisen ryhmän toiminta sillä aikaa, kun keskustelin toisen ryhmän kanssa. Toki keskustelin toisen vertaistukiryhmää ohjanneen henkilön kanssa siitä, mitä lapset olivat tehneet ja kenen kanssa sekä mistä he kenties olivat keskustelleet. Juttelin lasten kanssa vapaamuotoisesti ruokaa laittaessa, ruokaillessa, askarreltaessa, kävelyillä tai saunassa. Sain kuulla lasten perhetilanteisiin, kouluun sekä kavereihin liittyvistä asioista. Tällä tavalla tutustuin lapsiin ja heille ajankohtaisiin aiheisiin ja saatoin paremmin ymmärtää heidän elämäänsä.

Focus group -haastattelut vertaistukiryhmissä

Ryhmä- eli focus group -haastattelussa osallistujat keskustelevat yhdessä tietystä aiheesta (Groundwater-Smith ym. 2015, 119). Eriks-Brophyn ym. (2012, 8) mukaan focus group -haastattelu soveltuu aineistonkeruumenetelmäksi kuulovammaisia henkilöitä tutkittaessa. Lasten focus group -haastattelu tasa-painottaa lapsen ja aikuisen välistä suhdetta haastattelutilanteessa (Strandell 2010, 103). Se voi vähentää haastattelijan vaikutusta ja voi olla vähemmän intiimi kuin yksilöhaastattelu. Focus group -haastattelujen aikana tutkija näkee, mikä vaikutus ryhmän jäsenillä on toisiinsa. Keskusteleminen on lapsille tuttu vuorovaikutusmenetelmä, ja ryhmäkeskusteluun lapset voivat ottaa osaa huomattavasti, että toisetkin juttelevat. Keskustelujen videointi vapautti minut keskittymään lasten kuuntelemiseen, tarkentavien kysymysten tekemiseen sekä lasten eleiden ja ilmeiden seuraamiseen. Tutussa ryhmässä lapset tuntevat olonsa mukavaksi ja puhuvat kokemuksistaan ja näkemyksistään. Toki ryhmähaastattelussa on aina mahdollista, että lasten antamat vastaukset vaikuttavat toisten vastauksiin. Voi olla myös niin, että ryhmäpaine saa lapset vastaamaan tietyllä tavalla tai jättämään vastaamatta. (Groundwater-Smith ym. 2015, 118–119, 121; ks. myös O'Reilly ym. 2013, 207, 217.)

Focus group -haastatteluissa läsnä oli kerrallaan kolmesta kuuteen kuulovammaista lasta. Toisella paikkakunnalla jaoin lapset iän mukaan A- ja B-ryhmään. Molemmat ryhmät haastattelin erikseen jokaisella tapaamiskerralla. Focus group -haastatteluja kertyi kahdella paikkakunnalla yhteensä 22. Tiedot focus group -haastatteluista näkyvät taulukossa 5. Liite 7 sisältää focus group -haastattelujen teemarungot. Videoin focus group -haastattelut. Yhteensä ne kestivät 12 tuntia 13 minuuttia. Toisen paikkakunnan neljännen tapaamiskerran focus group -haastattelua tallentui videolle vain viisi minuuttia teknisten ongelmien vuoksi, jolloin jouduin lopettamaan videoinnin alkuunsa ja tyytymään ainoastaan käsin tehtyihin muistiinpanoihin lasten vastauksista. Yhteensä litteroitua aineistoa näistä kertyi 458 sivua rivivälillä 1,5 fontilla 12 ja 2,0 cm:n marginaaleilla. Litteroin focus group -haastattelut sen jälkeen, kun olin saanut puhtaaksikirjoitettua kyseisen tapaamiskerran kenttäpäiväkirjan.

Taulukko 5 Focus group -haastattelut

Focus group -haastattelut	Tutkimushenkilöitä ryhmähaastattelussa	Kesto yhteensä	Litteroitua aineistoa
22 kpl	3–6 lasta/kerta	12 tuntia 13 minuuttia	458 sivua

Freeman ja Mathison (2009, 95) suosittavat, että ennen focus group -haastattelun alkua on hyvä tehdä jotakin osallistujia rentouttavaa. Pitämiäni focus group -haastattelujen jäänmurtajina toimii kunkin vertaistukiryhmätapaamisen toimintarunon mukainen aktiviteetti, kuten yhteinen liikuntaleikkihetki tai lasten toisilleen tekemät lyhyet haastattelut valmiin lomakkeen avulla. Tein haastattelutilanteen mahdollisimman turvalliseksi, jotta lapset uskaltaisivat kertoa omasta elämästään (ks. Kyrönlampi-Kylmänen 2007, 76). Focus group -haastattelujen aikana läsnä kuulovammaisten lasten ja itseni lisäksi oli myös muita henkilöitä. Heitä olivat vertaistukiryhmän toinen ohjaaja, kuntoutusohjaaja, tulkki tai kuulovammaisten lasten äitejä tai kuulevia sisarusia. Muut mukana olijat toimivat kuulovammaisille lapsille tukihenkilöinä ja mahdollistivat kaikkien osallistumisen. Muiden henkilöiden läsnäolo kuvaa omalta osaltaan tutkimukseni läpinäkyvyyttä (ks. Dockett ym. 2009, 293).

Huomasin videokameran käytön häiritsevän toisen paikkakunnan isojen ryhmän lapsia. Heistä yksi kysyi kerran: *”Miksi videon pitää olla päällä?”* Toisella kerralla yksi lapsista oli aluksi tyynyn takana piilossa. Hän totesi *”sensuroivansa itsensä”*. Viimeisen focus group -haastattelun aikana eräs lapsi oli piilossa paitansa ja hui vinsä sisällä niin, ettei hänestä haastattelun alkupuolella näkynyt kasvoja lainkaan. Kaikki nämä tilanteet selvitin kertomalla lapsille, etten näytä videota kenellekään. Kerroin, että se on vain minun kirjoittamiseni tueksi. Focus group -haastattelun edetessä lapset tulivat esille piiloistaan. Osa isommista lapsista kävi esittämässä videokameran edessä ilmeitä tai eleitä.

Valmistauduin jokaiseen focus group -haastatteluun teemakysymysrunkoa ja oheistoimintoja suunnitellen. Pohdin etukäteen, missä tilassa kulloinkin olisi parasta järjestää ryhmähaastattelu. Paikan valintaan vaikuttivat tilan akustiikka ja valaistus sekä se, mitä oheistoimintoja tilassa voisi tehdä. Harkitsin, mitä oheistoimintoja voisin focus group -haastattelujen yhteydessä käyttää haastattelutilannetta helpottamaan. Huolehdin, että lapsilla oli

mahdollisuus nähdä toisten puhujien huulio, eleet ja ilmeet saadakseen niistä tukea keskustelussa mukana pysymiseen. Kuunteluolosuhteiden oli oltava mahdollisimman hyvät, joten toiminnot, joista aiheutuisi ääntä, kuten vaikkapa saksilla leikkaaminen tai palikoilla rakentelu, eivät tulleet kysymykseen. Etukäteen mietin, tarjoaisinko lapsille herkkuja keskustelun aikana. Todennäköisesti sipsi- tai makeistarjoilu olisi saanut lapset iloiseksi ja ehkä kertomaan asioista vapautuneemmin. Päädyin kuitenkin siihen, että keskustelun aikana ei syödä mitään. Huulion seuraaminen vaikeutuu, mikäli saamaan aikaan syödään. Ja toisaalta, jos lapset puhuisivat makeisia suussaan, olisi puheesta vaikeaa saada selvää. Sipsit myös rapisevat, joten ne olisivat häirinneet toisten puheen kuulemista.

Focus group -haastattelujen aikana lapsilla oli eri kerroilla erilaisia aktiiviteetteja. Heillä oli mahdollisuus piirtää, kirjoittaa, värittää tai muovailia. Nämä oheistoiminnot soveltuivat mainiosti kuulovammaisten lasten kanssa yhteisen keskusteluhetken tueksi. Haastattelun aikana seurasin lasten ilmeitä ja eleitä. Esimerkiksi minun puheeni päälle puhuminen osoitti, että lapsi puhuu vapautuneesti eikä jännitä tilannetta (Danby ym. 2011, 82). Freemanin ja Mathisonin (2009, 88) mukaan yhdeksänvuotiaat ja sitä vanhemmat lapset kykenevät ryhmähaastatteluun, sillä he pystyvät kuuntelemaan tutkijan kysymyksiä ja toisten lasten vastauksia sekä jakamaan omia kokemuksiaan. Minun pitämässäni focus group -haastatteluissa oli mukana myös muutama seitsemän- ja kahdeksänvuotias kuulovammaisen lapsi. Kokemukseni mukaan ryhmähaastattelu onnistui myös heidän osaltaan. Oletan aputoimintojen olleen keino, joiden avulla he jaksoivat olla mukana keskustelussa.

Haastattelutilanteessa huomioin lasten tarpeet. Esimerkiksi, kun lapsilla janoitti focus group -haastattelun aikana, kehoitin heitä käymään keittiössä juomassa vettä. Muutamalla kerralla lopetin haastattelun aikaisemmin kuin olin etukäteen suunnitellut, koska joku lapsista saattoi sanoa *”minulla on nälkä”* tai *”saako mennä”*. Kokemukseni mukaan lasten focus group -haastattelu on parempi lopettaa mieluummin liian aikaisin, vaikka jokin kysymys saattoi jäädä kysymättä. MacDonaldin (2008) tavoin pyrin kysymään tarpeeksi esittämättä kuitenkaan liian monia kysymyksiä. Onneksi focus group -haastatteluja oli lukuvuoden aikana monta, joten saatoin siirtää kysymyksen seuraavalle kerralle.

O'Reillyn (2009, 20) ohjeiden mukaisesti koetin olla luova ja kekseliäs kysellessäni asioita. Esimerkiksi kysyessäni, suosittavatko osallistujat muille kuulovammaisille lapsille vertaistukiryhmätoimintaan osallistumista, kerroin lapsille, että *Jos vieressäni olisi kuulovammaisinen lapsi, joka ei ole koskaan käynyt vertaistukiryhmässä, mitä kertoisit hänelle?* Näin ollen kysymykseni olivat helposti muunneltavissa jokaiselle vastaajalle mahdollisimman sopiviksi. Noudatin Danbyn ym. (2011, 77–78) ohjetta, jonka mukaan lasta voi pyytää täydentämään lyhyttä vastaustaan tai kertomaan jonkin esimerkin aiheeseen liittyen. Kysyin yhtä asiaa kerrallaan ja pyrin antamaan lapsille riittävästi aikaa miettiä ja vastata kysymykseen. Annoin lasten myös olla hiljaa ja jättää vastaamatta, jos he eivät halunneet vastata (Alasuutari 2009, 147–148; Tiittula & Ruusuvuori 2009, 17). Lapsen puhumattomuus voi kertoa enemmän kuin puhe.

Focus group -haastattelut kestivät lyhimmillään hieman alle 20 minuuttia ja pisimmillään lähes tunnin. Keskimäärin yksi focus group -haastattelu kesti puoli tuntia. Lapsilla oli mahdollisuus liikkua, leikkiä tai piirtää haastattelutilanteen aikana, koska näin he jaksoivat paremmin ja samalla jännitys väheni (ks. Alasuutari 2009, 146; Kyrönlampi-Kylmänen 2007, 72–74; O'Reilly ym. 2013, 119). Focus group -haastattelujen aikana tunnelma oli leppoisa. Tämä ilmeni lasten varsin vapaana käyttäytymisenä. Osa heistä liikkui haastatteluhuoneessa kävellen tai juosten. He saattoivat joko istua tai pötkötellä sohvalla tai hyppiä sen päällä, olla jopa ylösalaisin sohvassa tai seisoa tuolilla. Välillä he saattoivat innostua tekemään leikkimielistä kiusaa vieressä istuvalle esimerkiksi nostamalla jalat vieruskaverin nenän eteen pöydälle tai nipistämällä häntä. (Ks. myös Kyrönlampi & Määttä 2013, 57.) Yhdellä focus group -kerralla kaksi osallistujista innostui pelaamaan kivi-paperi-sakset-leikkiä. Mikäli olisin halunnut saada kaiken toiminnan focus group -haastatteluiden aikana videolle, olisi se vaatinut videokameran huoneen joka kulmaan. Leppoisasta tunnelmasta yhtenä osoituksena oli se, että sekä lapset että minä nauroimme ja vitsailimme ryhmäkeskustelujen aikana.

Lasten yksilöhaastattelut lukuvuoden päättyessä

Lapsia haastatellaan usein joko heidän kotonaan tai koulussa. Haastattelu on joustava aineiston keruumenetelmä, sillä sen aikana kysymysten järjestystä

voi vaihtaa, kysymyksiä muuttaa tai lisätä siten, että se soveltuu parhaiten haastateltavalle. Tutkija voi myös laajentaa ja kysellä lisää aiheesta, jonka lapsi nostaa esille. (O'Reilly ym. 2013, 206–208.) Lapsen yksilöhaastattelu antaa lapselle mahdollisuuden kertoa omista kokemuksistaan tai reflektoida tapahtumia (Freeman & Mathison 2009, 88).

Lasten kotona tehdyt haastattelut kestivät yhteensä noin 6 tuntia 40 minuuttia. Tallensin ne äänittimen avulla. Puhtaaksikirjoitettua aineistoa rivivälillä 1,0, fontilla 12 ja 2,0 cm:n marginaaleilla kertyi 179 sivua. Tiedot yksilöhaastatteluista olen koonnut taulukkoon 6. Litteroin lasten yksilöhaastattelut heti haastattelun jälkeen, pääsääntöisesti jo samana tai haastattelua seuraavana päivänä. Lyhin haastattelu kesti 17,5 minuuttia, pisin 44 minuuttia. Keskimäärin haastattelut kestivät noin puoli tuntia. Lapsia haastatellessani huomioin haastattelun keston seurailemalla, jaksako lapsi vielä vai tulisiko pitää tauko tai lopettaa haastattelu. Lapsitutkimusta tehneiden henkilöiden mukaan lapsihaastatteluiden sopiva kesto on yleensä muutamasta minuutista tuntiin (Kalliala 1999, 74; Kyrönlampi-Kylmänen 2007, 73; Turtiainen 2001, 174).

Taulukko 6 Lasten yksilöhaastattelut

Yksilöhaastattelut	Parihaastattelu	Kesto yhteensä	Litteroitua aineistoa
13 kpl	1 kpl	6 tuntia 40 minuuttia	179 sivua

Molempien paikkakuntien vertaistukiryhmätoiminnan viimeiset tapaamiset lukuvuonna 2015–2016 päättyivät yhteiseen kahvi- ja meuhukseen, johon olivat tervetulleita ryhmään osallistuneiden lasten vanhemmat ja sisarukset. Tilaisuuteen osallistui myös isovanhempia. Päätöstilaisuudessa kerroin lyhyesti lukuvuoden kestäneestä toiminnasta. Samalla sovin usean perheen kanssa lapsen yksilöhaastatteluajan. Kysyin lapsilta suostumusta yksilöhaastatteluihin viimeisen tapaamisen focus group -haastattelun yhteydessä. Jokainen lapsi antoi suullisesti suostumuksensa. Niihin perheisiin, joiden kanssa haastattelu aika jäi kahvihetkellä sopimatta, otin yhteyttä sähköpostitse. Sähköpostiyhteydenoton jälkeen olin yhteydessä soittamalla tai

tekstiviestillä. Vuorokautta ennen haastatteluajankohtaa laitoin vanhemmalle asiasta muistutusviestin. Vertaistukiryhmätoiminnassa mukana olleista 16 kuulovammaisesta lapsesta 15 vanhemmat sopivat kanssani yksilöhaastatteluaajan. Ainostaan yhden kuulovammaisen lapsen vanhempi ei vastannut sähköpostiini eikä tekstiviesteihin. Näin ollen tein yksilöhaastatteluja 15 kuulovammaisen lapsen kanssa.

Haastattelin lapsia yksilöllisesti kevät-kesällä 2016 heidän kodeissaan teemahaastattelurungon mukaisesti (liite 8). Haastatteluista 13 oli yksilöhaastattelua ja yksi parihaastattelu. Ennen yksilöhaastattelua ja sen aikana lapset saivat katsella kuvakollaasia lukuvuoden 2015–2016 vertaistukiryhmätoiminnan tapahtumista. Haastattelun aikana lapsilla oli mahdollisuus värittää erilaisia värityskuvia tai piirtää (ks. esim. Freeman & Mathison 2009, 96; MacDonald 2008). Suurin osa lapsista halusi värittää tai piirtää, mutta olipa joukossa myös lapsia, jotka halusivat vain jutella. Yksi lapsista halusi täytellä haastattelun aikana omia tehtäväkirjojaan.

Yksilöhaastattelujen aikana muutama lapsista kertoi asioista, joita en ollut tullut edes ajatelleeksi. Esimerkiksi useampi lapsi kertoi käyttämistään kuuntelemiseen liittyvistä apuvälineistä, kuten Victoria Reederistä, tai musiikin kuuntelun erikoisvälineistä, joista minulla itselläni ei ollut aikaisempaa tietoa. Lapset toivat myös nämä laitteet nähtävilleni ja esittelivät niiden toimintaa. Seuraavissa yksilöhaastatteluissa osasin kysyä, onko lapsella käytössään kuulokojeiden, sisäkorvaistutteen tai FM-laitteen lisäksi muita apuvälineitä kuuntelemisen tueksi.

Kokemukseni mukaan lapset juttelivat minulle mielellään kahdestaan, omassa rauhassa (Groundwater-Smith ym. 2015, 121). Estola, Kontio, Kyrönlampi-Kylmänen ja Viljamaa (2010, 186) huomauttavat, että lapset voivat haluta miellyttää aikuista ja kokevat siksi *ein* sanomisen epämukavaksi. Minulle lapset uskalsivat vastata myös *”ei”* tai *”en tiijä”*. He tunsivat minut koko lukuvuoden ajalta ja tiesivät, ettei minun kanssani ole pakko sanoa tai tehdä mitään.

Lapsia haastatellessa huomioin heidän ikänsä. Lasten yksilöhaastattelujen alaikärajana aikaisemmin lapsitutkimusta tehneet pitävät neljästä kuuteen vuotta (Kyrönlampi-Kylmänen 2007, 72–76; Suoninen & Partanen 2010, 108). Piaget’n mukaan seitsemänvuotiaalla lapsella on asioihin omia näkö-

kulmia. Hän osaa tuoda ne keskustelussa. Lisäksi hän kykenee erottamaan oman ja toisen ihmisen käsitykset toisistaan. (Piaget 1959, 126; 1988, 63.) Iän lisäksi huomioon lapsen kuulovamman siten, että istuin lapsen kanssa samalla tasolla joko häntä vastapäätä tai vieressä. Puhuessani lapselle katsoin häntä, joten lapsi saattoi seurata huuliotani. (O'Reilly ym. 2013, 131.)

Haastattelun aikana tuin lasta sanoin ja elein, kuten hymyilemällä. Osoitin olemuksellani, että haluan kuulla, mitä lapsi sanoo. Pyrin siihen, että haastattelutilanne vastaisi tavallista keskustelua. (Kyrönlampi & Määttä 2013, 58.) Toistin joitakin lasten vastauksista, sillä moni lapsista puhui hiljaa, eivätkä kaikki äänteet tai päätteet tulleet kuuluville. Näin lasten vastaukset tallentuivat äänittimelle minun toistaminani. Samalla seurasin lapsen eleistä ja ilmeistä tulkitakseni, olinko ymmärtänyt hänen vastauksensa oikein. (Ks. Alasuutari 2009, 161.) Lyhyet minimipalautteeni, kuten nyökkäileminen ja ääneen ynärtelyni, antoivat lapselle aikaa pohtia, mitä sanoisi sekä osoittivat minun kuulleen hänen sanansa (Ruusuvuori & Tiittula 2009, 26).

Yhdessä haastattelussa oli läsnä lapsen äiti. Yhdessä haastattelussa perheenjäseniä oli pihalla, jossa haastattelu tapahtui. Muutamien haastattelujen aikana äiti oli vierteisessä huoneessa, jossa hän laitto ruokaa, siivosi tai puuhasi perheen muiden lasten kanssa, mutta samalla kuuli, mistä lapsen kanssa puhuimme. Välillä hän saattoi vastata lapselle esittämäni kysymykseen tai tuoda lapselle jonkin apuvälineen, josta juuri keskustelimme. Toisinaan lapsi itse halusi kysyä äidiltään jotakin ennen kuin vastasi kysymykseeni. Joskus haastatteluhuoneessa kävi joku perheenjäsenistä hakemassa jotakin tarvitsemaansa. Yhtenäisessä keittiöolohuoneetilassa sisarukset saattoivat puhua puhelimeen tai keskustella vanhempiansa kanssa. Kaikki nämä äänet kuuluivat selvästi haastateltavan ja minun luokse. Toisinaan soi ovikello ja haastateltava lapsi riensi avaamaan ovea.

Pääsääntöisesti haastattelut lasten kotona sujuivat mainiosti. Ainostaan lasten hiljainen äänen käyttö sekä artikulaatioon liittyvät ongelmat aiheuttivat hankaluuksia. Ulkona tehtyä haastattelua häiritsi koiran haukunta sekä kodin vieressä kulkevan valtatie äänet. Vain muutaman lapsen kanssa haastattelu toteutui täysin ilman ulkopuolisia häiriötekijöitä. Tekemäni yksilöhaastattelut tapahtuivat joko lapsen omassa huoneessa, keittiön pöydän ääressä, olohuoneessa tai pihalla. Yksi haastatteluista tehtiin lapsen toivomuksesta pihalla olevassa suuressa leikkimökissä.

Freeman ja Mathison (2009, 101) mainitsevat, että lasten yksilöhaastattelujen tekeminen on tuntunut joidenkin tutkijoiden mukaan haasteelliselta. Itse en kokenut yksilöhaastatteluja hankaliksi tilanteiksi. Lapset tunsivat minut ja minä heidät kuluneen vuoden ajalta. Tosin yksi haastateltavista ujosteli minua ja oli piilossa sängyn alla saapuessani hänen kotiinsa. Jonkin ajan kuluttua hän tuli äitinsä kantamana samaan huoneeseen minun ja sisaruksensa kanssa. Lapsi oli todella ujo ja hiljainen, mutta niin vain yhteisen kahvi- ja mehutuo- kion jälkeen hän innostui esille kaivamistani väritystehtävistä. Kiitin itseäni hyvästä ennakkovalmistautumisesta. O'Reillyn ym. (2013, 207) ohjeiden mukaisesti olin perehtynyt kyseisen lapsen harrastuksiin ja varannut juuri tähän harrastukseen liittyviä värityskuvia oheistoiminnoiksi. Näiden värityskuvien ansiosta haastattelu toteutui ja sain myös hiljaisen lapsen kokemukset ja mielipiteet mukaan aineistooni.

Haastattelun lopuksi kiitin jokaista lasta ja annoin heille kiitokseksi osallistumisestaan juomalasin (ks. myös Martin ym. 2011, 112), johon oli kaiverrettu lapsen oma nimi, syntymäaika ja horoskooppi-merkki. Lapset tai heidän vanhempansa eivät tienneet lahjasta etukäteen, joten sen saaminen ei vaikuttanut tutkimukseen osallistumiseen (Groundwater-Smith ym. 2015, 49, 78; Horstman, Aldiss, Richardson & Gibson 2008, 1004). Lähdettyäni lapsen kotoa kirjasin autossani nopeasti muutamalla sanalla paperille, mitä haastattelun aikana tapahtui ja kuinka haastattelu sujui (Freeman & Mathison 2009, 96; MacDonald 2008).

Tukiaineisto

Keräsin lapsilta aineistoa heidän itsensä tekemien parihaastatteluiden, päiväkirjojen, Ystäväni-kirjan kirjoitusten sekä palautekyselyjen avulla. Lisäksi sain taltioitua osan lasten piirustuksista, jotka niin ikään ovat osa tukiaineistoani. Lapsilta keräämäni tukiaineiston olen koonnut taulukkoon 7.

Taulukko 7 Lasten keskuudessa kerätty tukiaineisto

Aineisto	Vastausmäärä	Sivumäärä
Lasten parihaastattelut <ul style="list-style-type: none"> • Ystävyysskyselylomake • Kaverihaastattelulomake 	yhteensä 24 kpl: 11 kpl 13 kpl	Yhteensä 37 sivua: 11 sivua 26 sivua
Lasten päiväkirjat	7 kpl	16 sivua
Lasten kirjoitukset Ystäväni-kirjaan	10 kpl	20 sivua
Lasten palautekyselyvastaukset, 1. ja 7. tapaaminen	25 kpl	25 sivua
Lasten piirustukset	29 kpl	

Lasten parihaastattelut. Powellin ja Smithin (2009, 130) mukaan lapset voivat olla kanssatutkijoita ja he voivat saada vertaiselta sellaista tietoa, mitä lapsi ei välttämättä olisi kertonut minulle, aikuiselle. Viidennen ja seitsemännän tapaamisen focus group -haastattelua ennen lapset saivat haastatella pareittain toinen toistaan laatimani lomakkeen avulla. Ystävyysskyselylomake (liite 9) ja kaverihaastattelulomake (liite 10) saivat olla mukana myös focus group -haastattelussa, sillä Danbyn ym. (2011, 80–82) mukaan konkreettinen apumateriaali rohkaisee lapsia kertomaan asioista ja auttaa heitä keskittymään paremmin aiheeseen. Kokemukseni mukaan menettely osoittautui varsin toimivaksi. Paria haastattelemalla lapset tutustuivat toisiinsa ja samalla orientoituivat kyseisen päivän keskustelun aiheeseen. Lisäksi vaikutti siltä, että lapset vastasivat mielellään toisen lapsen esittämiin haastattelukysymyksiin. Ystävyysskyselylomakkeita kuulovammaisilta osallistujilta kertyi 11 kappaletta eli 11 sivua ja kaverihaastattelulomakkeita 13 kappaletta eli 26 sivua.

Lasten päiväkirjat. Vertaistukiryhmän toimintakauden aikana lapsilla oli mahdollisuus pitää päiväkirjaa. Siihen heillä oli mahdollisuus piirtää, kirjoittaa tai vaikka liimata kuvia, jotka liittyvät heidän elämäänsä. (Freeman & Mathison 2009, 138.) Lasten päiväkirjojen avulla sain tietoa lapsen kokemuksista ja arjesta (Fargas-Malet ym. 2010, 184). Ensimmäisellä tapaamiskerralla lapset koristelivat eli skräppäsivät itselleen päiväkirjan. Annoin siihen ensimmäisellä kerralla tehtävänkylppäsen, jossa pyysin lapsia kertomaan itsestään ja kuulovammastaan.

Kerroin ensimmäisellä tapaamisella kerääväni päiväkirjat pois yöretkellä. Luettuani ne palauttaisin ne takaisin heille. Kuulovammaisista lapsista seit-

semän oli tehnyt merkintöjä päiväkirjaansa. Näin jälkeenpäin huomaa, että minun olisi pitänyt tehokkaammin ohjeistaa päiväkirjanpitämistä. Alun perin ajatuksenani oli, että jokaisella tapaamiskerralla päiväkirjaan tulisi jokin kysymys tapaamisen teemaan liittyen, jota lapset voisivat kotona pohtia ja siihen liittyen piirtää, kirjoittaa tai laittaa valokuvia päiväkirjaansa. On myönnettävä, etten riittävästi kiinnittänyt huomiota päiväkirjan pitämiseen. Toisaalta, pyrin toiminnassa tietoisesti siihen, ettei se ole koulumaista. Vertaistukiryhmissä ei ollut pakko tehdä mitään. Tästä näkökulmasta ajatellen jokaisella lapsella oli olemassa päiväkirja, johon he saivat vapaasti tehdä merkintöjään, mikäli niin halusivat. Aineistoa lasten päiväkirjoista kertyi sivumäärällisesti vähän, vain 16 sivua. Kuitenkin sisällöllisesti niistä löytyi merkittäviä asioita, esimerkiksi kokemuksi kiusatuksi tulemisesta tai pohdintaa omaan kuulovammaan liittyen.

Lasten kirjoitukset Ystäväni-kirjaan. Vertaistukiryhmätoiminta lukuvuoden 2015–2016 osalta päättyi huhtikuussa 2016 kaksipäiväiseen yöretkeen. Yöretkellä lapset saivat kirjoittaa Ystäväni-kirjaan tietoja itsestään. Kymmenen lasta teki näin. Huomionarvoista on, että pojista vain yksi halusi kirjoittaa Ystäväni-kirjaan, kun taas läsnä olevista tytöistä jokainen kirjoitti siihen asioita itsestään. Ystäväni-kirjan kirjoituksiin perehtymällä sain taustatietoja lasten yksilöhaastatteluja varten. Ystäväni-kirjan kysymysaukeama on liitteenä 11 (liite 11).

Lasten vastaukset 1. ja 7. kerran tapaamisten palautekyselyihin. Laadin Groundwater-Smithin ym. (2015, 131) neuvojen mukaisesti lyhyen palautelomakkeen, jonka lapset saivat täyttää nimettömänä ensimmäisellä ja viimeisellä vertaistukiryhmän tapaamiskerralla. Tarvittaessa lomakkeen täytössä auttoi toinen ohjaaja. Nämä palautteet antoivat minulle tietoa, millä tavalla lapset kokivat focus group -haastattelun sekä tapaamisen sisällöt. Palautelomake on liitteenä 12. Lasten palautekyselyjen vastauksia focus group -haastattelusta ja vertaistukiryhmän kokoontumisesta kertyi 25 kappaletta eli 25 sivua. Palautteita hyödynsin valmistautuessani focus group- sekä yksilöhaastatteluihin.

Lasten piirustukset. Vertaistukiryhmässä lapsilla oli mahdollisuus piirtää kahden focus group -haastattelun aikana. Lisäksi yöretkellä he saivat suunnitella mieleisensä kuulokoje- tai sisäkorvaistuttedesignin valmiin kojepohjan päälle. Lapset piirsivät ahkerasti. Osan piirustuksistaan he halusivat pitää

itse. Minä sain piirustuksista yhteensä 29 kappaletta. Piirtämisen avulla oli tarkoitus rentouttaa lapsia sekä saada hiljaisemmat ja ujommat osallistujat tuntemaan olonsa mukavammaksi ja osallistumaan keskusteluun. Piirtäminen antoi lapsille aikaa pohtia kysymyksiä. Se saattoi myös vähentää lasten vaikutusta toisiinsa. Suurin osa lapsista nautti piirtämisestä. Piirustuksia katselemalla sain Peltokorven ym. (2013, 38–40) tavoin tietoa myös ujojen ja hiljaisten lasten ystävistä ja harrastuksista.

4.7 Aineiston analyysi

Analysoin aineistoani aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä. Perehdyin keräämäni aineistoon ja etsin sieltä tutkimuskysymysteni kannalta merkittäviä asioita (Tuomi & Sarajärvi 2013, 95–96, 104; Berg & Lune 2012, 352). Kalliala (1999), Kangas (2008) ja Rantala (2005) käyttivät myös lapsiin kohdistuneiden etnografisten tutkimustensa analysointiin aineistolähtöistä sisällönanalyysiä. Rantalan (2005; 2006, 277–278) analyysissa korostuivat pienten asioiden merkityksellisyys ja tapahtumien tiheä kuvaus. Kangas analysoi keskustelunanalyysin avulla havainnointi- ja videoaineistot episodi kerrallaan. Hän toteaa tehneensä aineistonsa sisällönanalysointia koko tutkimuksensa ajan. Esimerkiksi videoidessaan autististen lasten leikkiä hän pohti näkemiään tapahtumia. (Kangas 2008, 87.) Itsekin tein analyysia jo kirjoittaessani puhtaaksi kenttäpäiväkirjoja, focus group- ja yksilöhaastatteluja sekä lukiessani lasten päiväkirjoja, kirjallisia palautteita ja Ystäväni-kirjan merkintöjä. Lisäksi tutustuin lasten piirustuksiin ja katselin vertaistukiryhmätoiminnasta ottamiani valokuvia.

Aineistonkeruun päätyttyä syvennyin lukemaan litteroitua aineistoani. Aluksi luin tietokoneelta, sitten tulostin aineiston ja ryhdyin lukemaan paperiversiota alleviivaten ja merkintöjä tehden. Lukemisen aikana huomasin, että laajaa aineistoa on supistettava. Minun oli erotettava tutkimuskysymysteni kannalta olennainen ja epäolennainen aineisto. Tarkastelin jokaista aineistoani erikseen. Luin ensin useampaan kertaan focus group -haastattelut. Tämä jälkeen siirryin yksilöhaastatteluihin ja kenttäpäiväkirjoihin, lasten vastauksiin ja päiväkirjoihin sekä valokuviin ja piirustuksiin.

Tutkimuskysymykseni tarkastelevat kuulovammaisten lasten vertaistukea ja heidän arkeaan. Siksi lähdin luokittelemaan aineistoa tutkimuskysymysteni kannalta olennaiseen ja epäolennaiseen (Berg & Lune 2012, 353) kysymällä ensiksi: *Mikä liittyy kuulovammaisen lapsen arkeen?* Toiseksi kysyin: *Mikä liittyy vertaistukeen?* Otin mukaan kaikki selkeästi näihin kysymyksiin vastaavat kohdat ja jätin pois ne, jotka eivät vastanneet niihin lainkaan. Otin varmuuden vuoksi mukaan myös sellaiset kohdat, jotka saattoivat vastata kysymykseen. Näin saatoin palata näihin kohtiin myöhemmin ja tarkastella, ovatko ne relevantteja tutkimusongelmieni kannalta. (Schreier 2013, 83.)

Aineistoa analysoidessani olen pyrkinyt välttämään lasten vastauksien tai toiminnan irrottamista kontekstista (Atkinson & Delamont 2005, 831; Krippendorff 2013, 83). Siksi analyysiyksikkönäni on kokonaisuus, jossa kyseinen asia mainitaan (Eskola 2010, 201). Se saattoi olla lapsen kirjallisen palautteen yksi vastaus tai haastattelujen tai kenttäpäiväkirjan pitempi tapahtumaeppisodi. Merkitsin keltaisella alleviivauksella tietokoneella kaikki ne kohdat, jotka jollakin tavoin liittyivät kuulovammaisen lapsen arkeen. Tein *Kuulovammaisen lapsen arki* -tiedoston, johon kopioin alleviivaamani kohdan ja merkitsin siihen, mistä kohtaa aineistoa kyseinen kohta on. Esimerkiksi ”FGHY, 21” tarkoittaa, että kyseinen kohta on Y-paikkakunnan focus group -haastattelusta sivulta 21. Käytyäni tekstin läpi arkeen liittyen ryhdyin lukemaan sitä uudelleen. Merkitsin vertaistukeen liittyvät kohdat vihreällä alleviivauksella ja kopioin nämä kohdat *Vertaistuki*-tiedostoon. (Berg & Lune 2012, 353, 374; Schreier 2013, 81–82; Tuomi & Sarajärvi 2013, 109–110.)

Seuraavaksi ryhdyin pelkistämään eli redusoidaan aineistoa. Kirjoitin pelkistetyt ilmaukset alkuperäisten viereen tietokoneen muistilapputoimintoa hyödyntäen. Pelkistetyt ilmaukset kokosin jälleen omaksi tiedostoksi. Tämän jälkeen ryhmittelin eli klusteroin pelkistettyjä ilmauksia, jolloin muodostui alateemoja. Ryhmittely tarkoittaa samaa asiaa ilmaisevien ilmausten kokoaamista yhteen (Krippendorff 2013, 205–206; Miles ym. 2014, 279–280; Tuomi & Sarajärvi 2013, 111). Kiinnitin huomiota useasti esille nouseviin ilmiöihin sekä poikkeuksiin (Eskola 2010, 202).

Hyödynsin aineiston ryhmittelyssä focus group- sekä yksilöhaastattelujen teemarunkoja (Eskola 2010, 189–190). Luokittelujen jälkeen pyrin yhdistelemään löytämiäni alateemoja pääteemoiksi sekä abstrahoimaan eli

käsitteellistämään ne. Luokituksia yhdistelemällä löysin vastauksia tutkimuskysymyksiini. (Tuomi & Sarajärvi 2013, 110–113.) Abstrahointi on aineiston alkuperäisilmauksien muokkaamista yleisemmälle tasolle, jolloin saatuja tuloksia voi tarkastella teoreettisella tasolla (Metsämuuronen 2005, 233). Taulukosta 8 näkyy, millä tavalla aineiston analyysini eteni.

Aineiston luokittelun jälkeen ryhdyin vastaamaan tutkimusongelmiin yksi kerrallaan menemällä pääteemoihin. Apunani käytin ns. mind mappeja, joita piirsin jokaisesta tutkimuskysymyksestä suurelle kartongille (Metsämuuronen 2005, 236). Esimerkiksi tutkimuskysymykseen ”Millaista tukea vertaistukiryhmätoiminta tarjoaa kuulovammaisille lapsille heidän itsensä kertomana?” löysin vastaukset pääteemasta ”Vertaistukiryhmän tarjoama tuki”. Nämä löytämäni vastaukset ryhmittelin vielä uudelleen alateemoiksi, jolloin löysin neljä eri tuen muotoa: sosiaalisen, tiedollisen, toiminnallisen ja emotionaalisen tuen. Taulukossa 8 oleva A-esimerkki edustaa emotionaalista tukea. Esimerkki B puolestaan vastasi ”Millaaisia ratkaisuja vertaistukiryhmätoiminta antaa kuulovammaisille lapsille arjen elämään heidän kertomansa mukaan?”-tutkimuskysymykseen.

Taulukko 8 Aineiston analyysin eteneminen

Alkuperäinen ilmaus A	T: Joo-o. No mitä sinä sait sieltä ryhmästä itellesi? Lapsi?: Mmm, no ehkä itsevarmuutta ja (tauko)
Alkuperäinen ilmaus B	T: Joo-o. Millä lailla se näkyy se itsevarmuus? Lapsi?: No ehkä sillä lailla, että mää enemmän, niinku silleen enemmän puhun noista kuulolaitteista, jos joku vaikka kyssyy. (YH, 32–33)
	T: ...niin tuota miten sä pidät sitä kypärää, kun sulla on kuulokojeet? Lapsi!: No, ää oikeastaan siinä pitäs vaan panna niinku semmonen, ihan pikkusen päätä isompi vaan kypärä, niin ne kojeet ei piippaa. (FGHY, 150)
Pelkistetty ilmaus A	On saanut vertaistukiryhmästä itsevarmuutta, joka ilmenee niin, että lapsi puhuu enemmän kuulokojeistaan, mikäli joku kysyy niistä.
Pelkistetty ilmaus B	Ratsastuskypärän on oltava hieman päätä isompi, jottei kuulokojeet piippaa.
Alateema A	Vertaistukiryhmässä antaminen ja saaminen.
Alateema B	Selviytymiskeinot harrastuksissa ja vapaa-ajalla.
Pääteema A	Vertaistukiryhmän tarjoama tuki.
Pääteema B	Vapaa-ajan tilanteista selviytyminen.

Esittelen tuloksia luvuissa 6–9. Olen liittänyt mukaan sitaatteja eri aineistoistani havainnollistamaan tekemiäni tulkintoja. Lapsiin viitataan otteissa koodeilla Lapsi¹– Lapsi¹⁶. Itseäni merkitsen sitaateissa T-kirjaimella (tutkija). Muita, viittausten yhteydessä käytettyjä koodeja tulkitaan seuraavasti:

FGHX, 30: Paikkakunta X:llä Focus group -haastattelu. Siteerattu kohta löytyy litteroidusta aineistosta sivulta 30.

FGHY, 30: Paikkakunta Y:llä Focus group -haastattelu. Siteerattu kohta löytyy litteroidusta aineistosta sivulta 30.

YH, 30: Yksilöhaastattelu lapsen kotona. Siteerattu kohta löytyy litteroidun aineiston sivulta 30.

KenttäpkX, 30: X-paikkakunnan vertaistukiryhmästä kenttäpäiväkirjan sivu 30.

KenttäpkY, 30: Y-paikkakunnan vertaistukiryhmästä kenttäpäiväkirjan sivu 30.

() pienet sulkeet: Sulkeiden sisällä lukee, mitä tapahtuu, esimerkiksi tauko tai nauraa.

[] hakasulkeet: Hakasulkeiden sisällä lukee, mitä lapsi tutkijan mielestä tarkoittaa. Esimerkiksi lapsi sanoo korvalaitteet, tarkoittaa [kuulokojeet]

5 Kuulovammaisten lasten näkemykset vertaistukiryhmätoiminnasta

5.1 Arjen rikastuttaminen

Vertaistukiryhmätoimintaan osallistuessaan lapset saivat vaihtelua omaan elämäänsä kohdatessaan toisia pohjoissuomalaisia kuulovammaisia lapsia. Keskinäiset keskustelut niin kuulovammasta, kuulokojeista kuin sisäkorvaistutuksesta antoivat lapsille tietoa, jota he voivat soveltaa omassa arjessaan. Lisäksi monet erilaiset ohjatut aktiviteetit olivat tilaisuuksia tehdä itse ja oppia uusia taitoja.

T: Joo. Mitä se sun mielestä se vertaistuki on?

Lapsi¹¹: (tauko) Noo, just sellasta, että jokainen kertoo niitä omia kokemuksiaan tai tällasia ja sitte niinku tavallaan muut oppii siitä, mitä se sanoo. (YH, 10)

Vertaisten tapaaminen

Tutkimukseen osallistuneet lapset olivat luokkiensa ainoita kuulovammaisia lapsia. Kolmella lapsella oli kuulovammaisia kavereita, joita he olivat saaneet vertaistukitapaamisissa eri puolilta Suomea ennen tämän tutkimuksen vertaistukiryhmään osallistumistaan. Lapsille vertaistukiryhmä oli paikka, jonka yhteisissä toiminnoissa ja keskusteluissa he tutustuivat muihin pohjoissuomalaisiin kouluikäisiin kuulovammaisiin lapsiin. Vertaistukiryhmä oli suljettu ryhmä, joten lapset tiesivät ensimmäisen tapaamiskerran jälkeen, ketä ryhmään osallistuu. Jokaisella ryhmän jäsenellä oli kuulovamma, lukuun ottamatta kahta kuulevaa sisarusta. Lapset tunnistivat kuulonapuvälineistä olevansa *samankaltaisia*. Lasten kuulotilanteet olivat erilaisia, mutta heitä kaikkia yhdisti korvantauskuulokojeiden ja/tai sisäkorvaistutteen käyttö. Vertaisten kanssa oli helppo viettää aikaa, koska he tiesivät, mitä korvissa olevat kojeet olivat. Kenellekään ei tarvinnut erikseen selitellä niiden toimintaa.

T: Joo-o, mikä siinä oli kivvaa?

Lapsi¹²: (tauko) Kivvaa. Tavattiin. Että näki toisia, että niillä, on kuulovammasia ja että niitä. (YH, 79)

Lapset juttelivat muun muassa ruokailujen yhteydessä heitä kiinnostavista asioista, kuten elokuvista. Lapsi¹¹ kertoi katsoneensa DVD:ltä elokuvan *Tähtiin kirjoitettu virhe*, jossa päähenkilö kävi syöpää sairastavien lasten vertaistukiryhmässä. Kuulovamma ei ole hengenvaarallinen sairaus kuten syöpä. Kuulovamma kuitenkin vaikuttaa kuulovammaisen lapsen ja hänen perheensä elämään. Tavanomaisen lapsen elämän lisäksi mukaan tuli tutkimuksia, lääkärikäyntejä, apuvälineiden käytön opettelua sekä kuulonalenemasta riippuen erilaisia kuulemisen haasteita arkielämässä. Oma tulevaisuus voi tuntua epävarmalta varsinkin, jos kuulovamma voi ajan myötä paheta. Silloin kukaan ei voi tietää, minkälainen kuulotilanne on aikuisena. Epävarmuus voi vaikuttaa koulunkäyntiin ja tulevaisuuden uravalintoihin. Epätietoisuus siitä, säilyykö nykyinen kuulo vai heikentyykö se, saattoi tuntua kotipaikkakuntansa ainoan kuulovammaisen lapsen ajatuksissa pelottavalta.

Vertaistukiryhmässä toisten kuulovammaisten lasten kohtaaminen antoi perspektiiviä omaan tilanteeseen. Lasten mukaan se, ettei olekaan ainoa, vaan oli muitakin kuulovammasia, oli lohdullista. Toisten toimintaa seuraamalla sekä heidän omakohtaisia tarinoitaan kuuntelemalla sai voimia omaan elämään. Vertaiselta sai arvokkaita omaan elämänkokemukseen perustuvia vinkkejä, joita hyödyntämällä selviytyi paremmin arjen eri tilanteissa.

Nuori aikuinen kuulovammainen vierailija kertoo, ettei silloin, kun hän oli lapsi, ollut tällaisia vertaistukiryhmiä kuulovammaisille lapsille. Hän on ollut mukana muutamassa koko perheelle tarkoitettussa kuulovammaisten tapahtumassa sekä osallistunut Kuuloliiton kesäleireille. Leireillä oli ollut aivan mahtavaa ja siellä hän oli saanut ystäviä, joiden kanssa hän on vieläkin tekemisissä. Parasta hänen mukaansa on ollut viestintäkurssi. Lapsi¹³ kysyy: ”Mikä on viestintäkurssi?” Nainen kertoo: ”Se on sellainen, jossa otettiin kuvia ja opeteltiin kuvausta samalla tavalla kuin täällä eilen. Siellä vain oli aikaa koko viikko. Lisäksi leirillä tehtiin joitakin pieniä esityksiä ja lopuksi esitettiin ne toisille. Kannattaa mennä

leireille, jos vain on mahdollisuus, sillä siellä on mukavaa ja tapaa toisia, joilla on kuulovamma.” (KenttäpkY, 123–124)

Vertaistukiryhmässä vieraili nuori kuulovammainen aikuinen. Hän kertoi omista vertaistukikokemuksistaan ryhmän lapsille sekä kannusti heitä ottamaan osaa myös tulevaisuudessa vertaistukitapaamisiin. Lapset kyselivät häneltä, mitä hän oli aikoinaan vertaistukitapaamisissa tehnyt. Vertaistukiryhmän toisena ohjaajana toimi nuori kuulovammainen aikuinen. Lapset näkivät kenties ensimmäistä kertaa elämässään aikuisia henkilöitä, joilla oli kuulovamma. Samalla he ymmärsivät, että kuulovamma oli useimmiten pysyvä vamma ja sen kanssa oli sopeuduttava elämään. Se voi aiheuttaa hankaluuksia elämän eri tilanteissa, mutta niistä voi selvitä ja mennä elämässä eteenpäin. Aikuiset kuulovammaiset henkilöt olivat lapsille eläviä esimerkkejä siitä, että kuulovamma ei estänyt opiskelua tai työskentelyä. Heidän kohtaamisensa vertaistukiryhmän tapaamisissa antoi lapsille luottamusta omaan tulevaisuuteen.

Kuulovammasta keskusteleminen

Vertaistukiryhmässä lapset keskustelivat kuulovammaan liittyvistä asioista. He kertoivat lääkärikäynneistään sekä tilanteista, joissa heillä oli hankala kuulla. Nämä yhteiset rupatteluhetket avasivat lapsille mahdollisuuden tarkastella omaa kuulovammaa sekä verrata omaa tilannetta toisten tilanteisiin. Lapset olivat tottuneet omaan kuulotilanteeseensa ja se, mitä he kuulivat, oli heille aivan luonnollinen tilanne. Lapsi voi olettaa kaikkien kuulovammaisten kuulevan samalla tavalla kuin itse. Tilanne on sama värien aistimisen suhteen. Jokaisella on tietty mielikuva paloauton tai Coca-Cola-pullon etiketin väristä. Mikäli jokainen maalaisi mielessään näkemänsä punaisen vesivärein paperille ja papereita verrattaisiin keskenään, tuskin löytyisi kahta täysin samaa punaisen sävyä. Silti jokainen kuvitteli mielessään näkevänsä oikean värin. Kuulovamman kanssa on sama tilanne. Kun lapset vertailivat yhteisissä keskusteluissa omaa kuulotilannetta ja kokemuksia, he huomasivat kuulemisen laajan kirjon. Kuulovammat olivat erilaisia ja vaikuttivat jokaisen kuulemiseen ainutlaatuisella tavalla. Kuulemisen hankaluudet ilmenivät lasten elämässä monin eri tavoin. Tietoisuus tästä auttoi ymmärtämään paremmin itseä ja oman elämän tilanteita.

T: No sulla on sisarus kans, jolla on kuulovamma. Niin tuota ruukaat-tako te koskaan keskustella teidän kuulovammasta? Että minkälainen sun sisaruksella on tai minkälainen sulla on?

Lapsi¹³: Ee, no ei me yleensä keskustella siitä. Ku (sisaruksen nimi pois) ku se on nyt vitosluokkalainen, ni se on nyt vähä semmonen hähää, sit se kaikkea silleen, ett mä tiedän, että sulla on 20 %:a huonompi kuulo ku mulla.

T: Ai sulla on huonompi kuulo ku (sisaruksen nimi pois)?

Lapsi¹³: No ei, ei varmaan oikeesti. Mutta se nyt vaan pilkkaa mua. Kato ku se on viitosluokkalainen ja mä oon kolmonen. Ja se on mun sisarus. (YH, 175)

Puolella lapsista oli lähisuvussaan ainakin yksi kuulovammainen henkilö. Lapset eivät kuitenkaan keskustelleet arjessaan heidän kanssaan kuulovamaan liittyvistä asioista. Lapsi¹³ mainitsi kuulovammaisen sisaruksensa enemminkin kiusoittelevan häntä kuulovamman vuoksi ja jopa väittävän hänen kuulotilannettaan hankalammaksi kuin omansa. Omien vanhempien ja sisarusten kanssa elettiin yhteistä arkea, mutta harvemmin pysähdyttiin yhdessä juttelemaan kuulemisesta ja sen haasteista. Vertaistukiryhmässä tähän tarjoutui tilaisuuksia niin aktiviteettien lomassa kuin keskustelujen aikana.

T: Niin tuota, kerro mulle, että mikä niissä mejän vertaistukiryhmän tapaamisissa on ollut sinun mielestä parasta?

Lapsi⁸: Noo (tauko) vissiin nää keskustelut. Sillä siinä saa niinku, ku mä tykkään puhua, niinku silleen jonkun kanssa, tai sitte silleen ni ryhmässä. Niin se on sitte eri asia, jos luokassa puhuu, sillä silloin mä oon aika ujo. Niin, (tauko) ne keskustelut. (YH, 45–46)

Samankaltaisten ihmisten tapaaminen ja mahdollisuus keskustella heidän kanssaan kuulovammasta oli lasten mukaan tärkeää. Vastavuoroisuus ja tunne siitä, että toiset tiesivät, mistä itse puhui, antoi rohkeutta sanoa ääneen omaan elämään liittyviä asioita. Koulussa ja omassa luokassa oli helpompi vaieta kuin uskaltautua ottamaan riski väärinvastaamisesta tai omituisesta kommentista, jota muut eivät osanneet liittää asiayhteyteen. Lasten keskusteluja vaikutti

tukevan tutustelu muun muassa pareittain täytettävien ystävyysskysely- ja kaverihaastattelulomakkeiden avulla. Ryhmän jäsenen oli helppo tutustua kyselemällä valmiita kysymyksiä ja kirjaamalla vastauksia paperille. Myös hiljaiset ja ujut lapset osallistuivat aktiivisesti näihin jutteluhetkiin parin kanssa (esim. KenttäpkX, 69).

T: No tuota, ko sä mietit sitä sinun ommaa kuulovammaa. Niin tuota kerro mulle, että minkälainen se sinun kuulovamma on?

Lapsi⁴: Mmm, no semmonen, (tauko) ää, ei silleen, ihan kuuro. Mutta ei sitte ihan semmonen superhyvä. Semmonen (tauko) keskikohan, semmonen niinkö, että, ää, jos joku puhuu, että ei oo korvalaitteita [kuulokojeita], niin ei kuule, mutta kuulee silti ihan vähän. (YH, 65)

Lapset kertoivat omasta kuulovammastaan. Osa totesi, ettei kuulisi ilman kuulokojeita tai sisäkorvaistutetta lainkaan. Lasten kuulovammat oli todettu ennen kouluikää ja kuusi lapsista oli saanut kuulokojeet yhden vuoden ikään mennessä. Kolmelle lapselle oli tehty sisäkorvaistuteleikkaus korkeintaan kolmevuotiaana ja kahdelle kouluiässä muutama vuosi sitten. Kahden lapsen korvaa oli leikattu. Heistä toisen tärykalvoa oli operoitu ja toiselta oli poistettu ”patti” korvan seudulta. Yhden lapsen korvaa operoitaisiin pian. Kahdelle lapselle oli tehty muita leikkauksia, jotka eivät liittyneet korviin tai kuulemiseen. ”Leikkauksissa” ei voinut pitää kuulokojeita, totesi Lapsi¹ (YH, 162). Lääkärikäynnit sekä erityisesti leikkaukset olivat tilanteita, jotka jännittivät jokaista jonkin verran. Leikkausoperaatioon valmistautuessa kuulokojeet ja sisäkorvaistutteen oli otettava pois. Silloin lapsella ei ollut mahdollisuutta kuulonsa avulla seurata, mitä hänelle tapahtuu. Henkilökunnan suu-nenäsuojat estivät myös huuliolukumahdollisuuden, joten lapsi saattoi olla hyvin epätietoinen operaatioon liittyvistä tapahtumista.

T: Joo. Okei. No muistatko sä siitä leikkauksesta mittään?

Lapsi³: En haluais muistaa.

T: Joo. Miltä susta tuntu silloin, kun olit siellä lääkärissä?

Lapsi³: Öö, pelottavalta. (mieltii ja muovaillee) Mutta, silloin kun mut vietiin, vietiin sinne, missä on niitä ihmisiä, jotka, joilla (näyttää kä-

sillään kuin suun suojana olisi maski) pelotti mua, niin (ei saa selvää) mut vietiin takaisin, kun mä heräsin, niin mie näin että niissä on joku vihree juttu tässä näin (näyttää kuin olisi maski kasvojen edessä). Mutta aloin itkeen, että mitkä ne on, niin joku täti otti mut syliin. Niin sitte se soitti äitille ja sano, tulla hakeen pois mut sitte.

T: Joo. Tiedätkö sinä, että mikä sieltä korvasta leikattiin?

Lapsi³: (katsoo minuun ja puistelee päätään) (FGHX, 35)

Lapsi³: Mieki niin taijan muistaa, että mistä se oli leikattu. Äiti puhu jostain täry, tärykalvosta. Jostain semmosesta. (FGHX, 38)

Lapsi³ kertoi toisille omasta korvaleikkauskokemuksestaan. Aluksi hän sanoi, ettei haluaisi muistaa koko tapahtumaa, mutta ryhtyi kuitenkin ryhmäläisille kuvailemaan tilannetta, jossa hän oli heräämässä nukutuksesta. Uusi tilanne ja sairaalan henkilökunta tuntuivat hänestä pelottavilta. Häntä rauhoiteltiin sylissä ja kutsumalla oma äiti paikalle. Vaikka omakohtainen korvaoperaatiokokemus oli pelottanut, oli kertomuksessa myös turvallisuutta luovia elementtejä. Lapsi³ oli otettu syliin ja hänelle oli puhuttu rauhoittavasti. Henkilökunta oli lapsen kokemuksen mukaan ollut häntä kohtaan huomaa-vainen. Vaikka itse leikkaus ja henkilökunnan vaatetus suu-nenäsuojineen oli tuntunut pelottavalta, ei tilanne muutoin ollut lasta lamaannuttava. Hän ei maininnut tunteneensa kipua, joten leikkausoperaatio oli siinä suhteessa sujunut hyvin. Lapsi³:n kertomus antoi ryhmänjäsenille tietoa leikkaustilan-teen omakohtaisesta kokemisesta.

Lapsi¹: Niin se leikkaus (tauko) niin niin se ei tunnu just ollenkaan. Se tuntuu vähän niinku loputtomalta ampieisen pistolta se leikkaus jaa. Sitte siihen pannaan semmonen letku tähän kohti johonki (koskettaa vasemman kätensä hauiksen kohtaa). Ja sitte kätteen pannaan semmonen nipistin (näyttää kuin jotakin laitettaisiin vasemman etusormen päähän kiinni). Se ei satu yhtään. Ja siinä näkkyä semmonen punanen valo ja se kutittaa aika paljo ja (naurahtaa) Ja eikä sitä panna, ennen ku mut nukutetaan ku sen nukutuksen aikana. Niin siinä saa ite valita, että mitä unta näkkee ja.

Lapsi¹³: Ai laittaako se siihen jonku unijutun?

Lapsi¹: Ei ku unilääkkeen.

Lapsi¹³: Ahaa ja jos sitte saa ite valita, mitä unta näkee, niin sit siihen laitetaan semmonen jännä uni.

Lapsi¹: Niin ja.

Lapsi¹³: Ja sit näkee sitä unta (naurahtaa)

Lapsi¹: Niin ja se lääkäri pittää sitä unilääkettä oo, ää, kehossa niin kauan ku että se leikkaus on tehty.

Lapsi¹⁶: Sattuuko se yhtään kun sää nukut sen leikkauksen?

Lapsi¹: Ei tunnu. Siihen pannaan semmosta taikarasvaa, ettei se tunnu yhtään se pistokaa. Tai siis kyllä se tuntuu, muttei kovin paljoa. (FGHY, 241)

Lapsi¹ kertoi omista leikkauskokemuksistaan. Toiset kuuntelivat ja kyselivät nukumuksesta ja itse operaatiosta. Hänen kokemustensa mukaan erilaisia toimenpiteitä ei tarvinnut pelätä, vaan niihin voi mennä rauhallisin mielin. Lapset pohtivat vertaistukiryhmässä, oliko kuuloa mahdollista parantaa leikkaamalla. He toivat esille leikkauksiin liittyviä riskejä, jopa kuoleman mahdollisuuden. Lapsi¹:n yksityiskohtainen kertomus omista leikkausoperaatiokokemuksista herätti lapsissa luottamuksen tunnetta myös näitä tilanteita kohtaan. Kuulovamma voi muuttua aikaa myöten vaikeammaksi ja silloin lapsella ja hänen vanhemmillaan voi olla edessä leikkausvaihtoehdon pohtiminen.

Lapsi⁶: Mulla kuuluu piippauksia ja mulla tuli kyyneleet silmiin (hieroo kasvojaan ja silmiään molemmin käsin), kun siinä oikeesti kuulu aivan käsittämättömän kova piippaus. (tauko)...Jos ois ollu niinku tietokonneella volyymit täysillä ja just kaiutin niissä korvien eessä (pyyhkii kasvojaan käsillään). (FGHY, 98)

Lapset kävivät Oulun yliopistollisen sairaalan foniatrian osastolla tai poliklinikalla (OYS) kerrasta muutamaan kertaan vuodessa. Siellä heidän kuulonsa tutkittiin ja korvat tarkastettiin sekä otettiin tarvittaessa uusien korvakappaleiden muotit. Osa lapsista kävi myös puheterapeutin luona. Lapset kahta lukuun ottamatta kertoivat, ettei kuulontutkimus satu. Yllä

olevassa sitaatista ilmenee, kuinka Lapsi⁶ kertoi korkeiden äänten sattuneen hänen korviinsa kuulontutkimuksen aikana. Toinen lapsista mainitsi koke-neensa epämiellyttävänä kuulontutkimuksessa korviin asetettavat ”*pienet putket ja kamerat*”.

Lapset kertoivat, että OYS:ssa heille ja heidän vanhemmilleen kerrottiin kuulotilanteesta ja siihen liittyvistä erityispiirteistä. Osa lapsista oli kyselty sairaalakäynneillä kuuloonsa liittyviä asioita. Kuusi lasta kertoi saaneensa tietoa kuulovammaansa liittyen OYS:ssa käydessään. Lisäksi he kertoivat saavansa kuulovammatietoa kysymällä vanhemmiltaan, kuntoutusohjaajalta tai kuulovammaiselta henkilöltä. Kaksi lapsista ei osannut sanoa, mistä saisi tietoa kuulovammasta.

T: Lapsi¹, mitä sinä haluaisit tietää sinun kuulovammasta?

Lapsi¹: No, että. Niin, että (tauko) kuinka niin tämä (tauko) tämä kuulovamma niin ku syntyy... Minkälaiset karvat mulla oli syntyessä?

T: Mitä, että minkälainen karva sinulla oli syntyessä, niinkö?

Lapsi¹: Niin simpukassa. (FGHY, 95–96)

Muutama lapsista kertoi, ettei ollut rohjennut kysyä OYS-käynnin aikana itseään askarruttavista asioista. Lapsia kiinnosti tietää, mitä heidän kuulovam-mansa käytännössä tarkoitti, että ”*onko se hyvä vai paha*”. (FGHY, 96.) Lapset siis haluaisivat konkreettista tietoa, millä tavalla heidän kuulonsa vaikuttaa heidän elämäänsä nyt ja tulevaisuudessa sekä oliko nykyinen kuulotilanne pysyvä vai oliko odotettavissa kuulon edelleen heikentymistä. Lapset pohtivat myös, miksi juuri heillä oli kuulovamma ja mikä sen heille oli aiheuttanut.

Lapsi¹³: Mä en ikinä haluais niinku ruveta mihinkää leikkaukseen niin sen takii, että mun kuulovamman, että mä haluisin pois. Koska se, se on silleen, että niinku, jos on kuulovamma, ni ei sille mitään voi. Se on synnynnäinen, niin mutta että ei se mitään haittaa... (FGHY, 239)

Lasten suhtautuminen omaan kuulovammaan oli kaksijakoinen. Kuusi lapsista koki sen luonnollisena osana elämäänsä. Luonnollista suhtautumista kuvasi Lapsi¹³:n toteamus, ettei halunnut leikkaukseen, jonka avulla kuuloa

voisi parantaa. Lapsi²:lle oli ehdotettu toista sisäkorvaistutetta kuulotilanteen parantamiseksi, mutta hän ei ollut sitä halunnut. Hän oli tyytyväinen nykyiseen kuulotilanteeseensa. Sen sijaan Lapsi⁵ pohti, olisiko hänellä mahdollisuus saada myös toiseen korvaan sisäkorvaistute kuullakseen paremmin kuin tällä hetkellä (YH, 128). Vaikka kuulovamma oli luonnollinen asia, lapset totesivat oman elämänsä olevan erilaista kuulevien lasten elämään verrattuna. Kuulovamman vuoksi heillä kului aikaa apuvälineistä huolehtimiseen, toisin kuin kuulevilla lapsilla.

T: No Lapsi⁶, mitä sinä haluaisit tietää omasta kuulovammasta?

Lapsi⁶: (puhuu tulkin päälle) Mä en tiijä, että onks tää aika noloa o, tuota kysyä, mutta mä haluaisin päästä siitä joskus eroon.

T: Miksi tuota Lapsi⁶ sää haluaisit siitä eroon?

Lapsi⁶: En mää tiijä... Siihen on tottunu, mutta joskus tulee sitte sellanen tunne, että sitä oikeesti vihaa. Ei kai sille voi, (tauko) mä oon aika varma, että siitä ei mitenkään pääse eroon. Mutta jos sille ei voi tehdä, niin sen kanssa pitää ellää... (FGHY, 93)

Viisi lasta koki kuulovammaisena elämisen haasteellisempänä verrattuna kuuleviin sisaruksiin tai luokkatovereihin. Esimerkiksi Lapsi⁷ oletti kuulevien lasten oppivan häntä nopeammin nimenomaan hyvän kuulonsa ansiosta (YH, 27). Neljä lasta halusi päästä kuulovammasta eroon. Lapsi⁶:n suhtautuminen kuulovammaan oli ristiriitainen. Hän tiesi, ettei hänen kuulovamman parane, mutta siitä huolimatta halusi elää kuulevana. Lapset halusivat päästä eroon kuulovammasta, jotta he voisivat ”jatkaa elämää normaalisti”, ilman kuulovamman aiheuttamaa ”stressaamista” (YH, 48) ja ilman kuulokojeita (YH, 22–23).

Kuulokojeista ja sisäkorvaistutuksesta keskusteleminen

Lapset käyttivät korvantauskuulokojeita tai/ja sisäkorvaistutteita. He olivat tottuneet niihin jopa niin hyvin, että unohtivat ne toisinaan päähänsä mennessään pesulle, saunaan tai uimaan, vaikka tiesivät, etteivät kuulokojeet ja sisäkorvaistute saa kastua. Lapset kertoivat käyttävänsä aamusta iltaan kuulokojeita. Ainoastaan yksi lapsista mainitsi, ettei pitänyt kuulokojeita silloin, kun koulusta oli vapaata (YH, 16–17).

Lapsista oli luonnollista laittaa kojeet aamulla korviin ja ottaa illalla pois. Tätä osoitti muun muassa Lapsi¹³:n kommentti: ”Miksei pappa käytä kuulokojeita? Hänellä mahtaa olla aika outo elämä, jos ei pidä” Lapsi¹⁶:n kertoessa isoisästään, joka käytti kuulokojeitaan ainoastaan juhlatilaisuuksissa. (KenttäpkY, 109.) Lasten kertomukset aktiivisesta päivittäisestä kuulokojeiden ja sisäkorvaistutteen käytöstä osoitti heidän hyötyvän niistä. Jotta hyöty olisi paras mahdollinen, oli kuulokojeita ja sisäkorvaistutetta käytettävä säännöllisesti joka päivä. Kenties kuulokojeitaan inhoava lapsi, joka piti niitä ainoastaan koulupäivien ajan, ryhtyi myös käyttämään niitä nykyistä enemmän kohdattuun muita kuulonapuvälineitä käyttäviä lapsia ja kuultuaan heidän tarinoitaan.

Lapsi⁷ kertoo, että kerran kesällä vesisadeilmalla hänellä tipahti kuulokoje nurmikolle, eikä sitä heti löydetty, vaikka vanhemmat etsivät kaverina. Sitten aikojen päästä, kun koje löytyi, he koettivat sitä kuivattaa ensin pöydällä paperin päällä ja sitten kuivatuspurkissa. (KenttäpkX, 92)

Kuulokojeet olivat kiinteä osa lasten arkea. Lapset kertoivat kojeiden katoamisista tai putoamisista. Lapsi⁷:n kuulokoje oli pudonnut ulos ja se oli löydetty vasta myöhemmin. Lasten oli huolehdittava, etteivät mene kuulokojeet tai sisäkorvaistute päässään veteen ja että muistavat ottaa ne mukaansa uintireisulta lähtiessään. Lapsi¹⁶ kertoi oman kojeen kadonneen useasti. Katoamisen jälkeen hän oli saanut uuden kuulokojeen OYS:sta. Lapsen varrtuessa hänen on otettava yhä enemmän vastuuta apuvälineistä huolehtimisesta. Vaikka ne ovat käyttäjälleen maksuttomia, ne ovat hintavia laitteita. Jatkuva kuulokojeen kadottaminen tuo lisäkustannuksia yhteiskunnalle. Lasten kertomukset kuulokojeiden tai niiden osien putoamisista antoivat lohtua kaikille, joilla ne olivat vahingossa kadonneet. Aivan pieniä lapsia lukuunottamatta tuskin kukaan tietoisesti halusi hukata apuvälineitä, joita käyttämällä tiesi paremmin, mitä ympäristössä tapahtui. Kuulokojeen tai sen osan katoaminen harmitti lasta itseään. Vertaistukiryhmässä lapset saivat kuulla, että myös toisille oli sattunut vastaavia tilanteita.

Lapset yhtä lukuunottamatta osasivat ottaa pois ja laittaa paikoilleen kuulokojeet sekä sisäkorvaistutteen. He olivat oppineet tunnistamaan

kojeidensa piippauksista, milloin oli vaihdettava paristo. Omakohtaiset kokemukset olivat opettaneet lapsille, että merkkipiippausten kuuluttua paristot loppuivat pian, joten uusi paristo oli löydettävä entisen tilalle mahdollisimman nopeasti.

T: No tuota, jos sulla loppuu patterit kojjeesta, ni mitä sitte?

Lapsi¹⁴: Noo, yleensä niin mulla on niin pattereita mukana ja mää pystyn vaihtaan ne. Mutta joskus mulla on jääny patterit. Ja sitte pitää pärjätä ilman. Mutta kannattee ottaa kuulolaitteet pois, ni kuulee paremmin. Ku silleen, että ne ois niinku silleen korvissa. Ilman pattereita. (YH, 83)

Lapset totesivat kuulemisen vaikeutuvan, jos kojeen paristot loppuivat eikä ollut varaparistoja mukana. Lasten mukaan kuulokojetta, josta paristo oli loppunut, ei ainakaan kannattanut pitää korvassa, koska silloin kuuli vielä huonommin. Vaikeastikin kuulovammaisella lapsella saattoi olla kuulonjäänteitä, joten hän saattaa kuulla ilman kuulokojeita kuulonaleneman asteesta riippuen läheltä kuuluvaa puhetta tai ympäristön ääniä.

T: No entäs jos patterit loppuu, niin mitäs sitte tapahtuu?

Lapsi³: Äiti laittaa. Tai sitten jos koulussa ne loppuu, niin sitten minä vaan annan olla sen siinä. Koska mie ujustelen kysyä niitä opettajalta.

T: Et uskalla sanoa opettajalle, että vaihtaa patteri?

Lapsi³: Niin.

T: Voi että. Ja sie sitte koko päivän joudut olemaan, ettet kuule?

Lapsi³: (katsoo käsiinsä ja nyökkää) (FGHX, 39)... Niin sitte on aika harmi, ku loppuu kuulumasta heti taksissa [kouluun mennessä]. (FGHX, 41)

Yksi lapsista ei osannut vaihtaa paristoa, joten hän istui toimimaton kuulokojepäässään koko koulupäivän. Kyseinen lapsi ei rohjennut ottaa kuulokojetta pois vertaistukiryhmässä lasten esitellessä kuulokojetaan, vaan näytti korvassa olevaa kuulokojetta toisille siirtämällä hiuksiaan korvan edestä. Toisten kertomukset ja vinkit voivat rohkaista häntä ottamaan kuulokojeen pois korvasta ja kuulemaan ainakin jotakin oppitunneilla. Lapsen omatoimi-

nen kuulokojeen paikoilleen laittaminen ja pois ottaminen sekä paristojen vaihtaminen ovat tärkeitä taitoja, jotka lapsen olisi hyvä hallita koulutietä aloittaessaan. Silloin hän ei ole täysin riippuvainen toisten ihmisten avusta paristojen loppuessa.

Aktiviteetit

Lapset kuvasivat vertaistukiryhmän tapaamisten eri toimintoja. Vertaistukiryhmässä tilaisuudet eri puuhiin, kuten leikkiminen, pelaaminen, askartelu, keittiötouhut sekä yhteinen ruokailu, olivat mukavia toimintoja ja toivat vaihtelua lasten arkeen. Erityisesti uusien taitojen oppiminen oli jäänyt lasten mieliin merkittävänä asiana.

Lapsi⁵: Että siellä me tehhään kaikkia ruokia ja tehhään, tota jutellaan ja pelataan ja leikitään ja ollaan yhdessä ja tehtäviä ja kaikkea tämmöstä. (YH, 127)

Lasten mukaan ohjattujen aktiviteettien sekä lasten oman vapaa-ajan vuorottelu tapaamisissa antoi mahdollisuuden kokea vertaistukiryhmätoimintaan osallistumisen mielekkääksi ja positiiviseksi. Yhteiset aktiviteetit lähensivät lapsia ja loivat luontaisia vuorovaikutustilanteita, joiden avulla osallistujat tutustuivat toisiinsa. Toimintojen yhteydessä lapset kertoivat toisilleen elämästään ja kuuntelivat toisten kokemuksia. Aikuisten ohjaamien aktiviteettien lisäksi lapsilla oli mahdollisuus viettää aikaansa vapaasti keskenään. Lasten mielestä vapaasti oleminen, yhdessä puuhastelu ja jutustelu olivat heille merkityksellistä vertaistukiryhmässä. Positiivista vertaistukiryhmän kannalta oli, että myös ujut ja ryhmässä hiljaisemmat lapset kokivat tapaamisten aktiviteetit mukavina (KenttäpkX, 60).

T: Joo-o. No mitä sinä opit siellä?

Lapsi¹: Mmm, no, ää, (tauko), ää, ää, että miten tuluksia käytetään.

T: Mitä?

Lapsi¹: Että miten niitä tuluksia käytetään siellä. Mää opin sen siellä yöretkellä. (YH, 160)

Lapset oppivat vertaistukiryhmässä uusia käytännön taitoja, kuten leipomista ja ruoanlaittoa. He oppivat uusia leikkejä ja pelejä toisiltaan ja ryhmän vetäjiltä. Lapsi¹ kertoi oppineensa vertaistukiryhmän yötetkellä uuden taidon, tulen sytyttämisen tuluksilla. Hänen toteamuksensa oli huomionarvoinen, sillä aluksi hän ei olisi millään rojhennut kokeilla tulen tekemistä. Hän uskaltautui kokeilemaan nähtyään toistenkin harjoittelevan tuluksien käyttöä ja aikuisen olevan paikalla konkreettisesti auttamassa. Uuden, rohkeutta vaativan taidon oppiminen oli hieno kokemus, joka vahvisti lapsen itsetuntoa.

Vertaistukiryhmän yötetkellä valokuvaaja kävi neuvomassa lapsia kuvaamisessa. Lapset oppivat uutena taitona valomaalaamisen. Lapset innostuivat kuvaamisesta ja he totesivat haluavansa oman järjestelmäkameran voidakseen harrastaa valokuvaamista. Yksi lapsi pohti valokuvaamista jopa uravaihtoehtona. Hänen valokuvaukokemustensa mukaan kuvaaminen soveltui kuulovammaiselle henkilölle mainiosti niin harrastukseksi kuin ammatiksi, koska *”eihän siinä tarvii kuulla yhtään mitään. Saa vaan olla yksin omissa oloissaan ja käyttää luovuutta”* (Lapsi¹¹:n päiväkirja).

Vertaistukiryhmän yhteinen ruokailuhetki oli ryhmää yhdistävä tilanne. Silloin lapset istuivat nauttimaan paitsi ruoasta, myös toistensa seurasta. Suomalaisessa kulttuurissa on tärkeää vieraiden saapuessa kotiin tarjota heille kahvia ja kahvileipää. Keskustelu sujuu silloin leppoisesti yhdessä tarjoiluista nauttien. Samalla tavoin vertaistukiryhmässä ruokailu loi tilanteen, jossa lapset olivat luonnostaan lähekkäin ja rupattelivat keskenään. Ruoka oli tärkeä myös fyysisen jaksamisen kannalta, sillä monen vertaistukiryhmätoimintaan osallistujan päivä venyi pitkäksi pitkien välimatkojen vuoksi.

5.2 Turvallinen paikka

Vertaistukiryhmä oli lapsille paikka, jossa he kokivat olonsa turvalliseksi. Tietoisuus siitä, ettei ollut ainoa kuulovammainen, *”erilainen”*, helpotti oloa. Vertaistukiryhmässä ei tarvinnut pelätä toisten kiusaavan kuulovamman takia. Erilaisuuden salliva ilmapiiri oli lapsille tärkeä turvallisuutta lisäävä tekijä. Esimerkiksi omaa puhetapaa tai ääntämisen ongelmia ei vertaistukiryhmässä tarvinnut piilotella tai hävetä.

Vertaistukiryhmässä lasten ei ollut pakko osallistua mihinkään. Ryhmä oli paikka, jossa ohjatut aktiviteetit loivat lapsille tilaisuuksia kohdata toisiaan ja olla vuorovaikutuksessa keskenään. Yhtä hyvin tämä saattoi tapahtua myös silloin, kun lapset eivät olleet mukana ohjatussa toiminnassa. Vapaa-aika, jolloin lapset saivat itse keksiä, mitä tekisivät, oli lapsista mukavaa. Tietoisuus siitä, ettei lapsia pakoteta aktiviteetteihin tai ruokailemaan, antoi heille valinnan mahdollisuuden. Lapsen oma halu olla mukana ja tehdä asioita yhdessä toisten kanssa oli tärkeä lähtökohta vertaistukiryhmätoiminnassa.

Turvallisuuden tarjoaja

Syksyllä 2015 toiminnan käynnistyessä oli tärkeää, että lapset tuntisivat olonsa turvalliseksi ja mukavaksi. Silloin he rohkenisivat osallistua erilaisiin aktiviteetteihin ja tehdä tuttavuutta toistensa kanssa. Ensimmäisellä tapaamiskerralla oli aktiviteetteina liikuntaleikkejä, joissa jännitys laukesi lasten keskittyessä itse toimintaan. Lasten toiveleikkien huomioiminen ja niiden leikkiminen lisäsivät lasten tunnetta, että heitä kuunnellaan.

Lapsi⁶: ”Kuinka vanha sinä olet?” (toinen ohjaaja vastasi: 20) Tähän Lapsi¹³ totesi aivan spontaanisti: ”Sinä et saa sitten vielä juoda väkeviä viinejä.” Lapsi¹⁶ vieressä: ”Saahan se. Jos on yli 18, niin saa.” Lapsi¹⁶ ryhtyy laulamaan: ”Minulla on pimppifiilis, minulla on pimppifiilis...” Lapset ovat melko vilkkaalla päällä, pyörivät ja liikehtivät sohvalle, osa nauraa. (Kenttäpöytäkirja, 86)

Lasten rentous ja vapautuneisuus ilmeni heidän käytöksestään. Esimerkiksi sohvalle hyppiminen keskustelujen aikana ilmaisi, etteivät lapset jännittäneet tapaamisten aikana. Kerta kerralta tapaamisten edetessä lapset rohkaistuivat ja vapautuivat yhä enemmän olemaan omia itsejään, kuten edellinen sitaatti kenttäpäiväkirjasta osoitti. Vapautuminen näkyi lasten riehakkaana ja vauhdikkaana toimintana. Oletettavasti he tunsivat olonsa turvalliseksi ja luottamukselliseksi, koska he rohkenivat jutella ja toimia tavoilla, joilla lapset ei yleensä aikuisten läheisyydessä toimi. Jotta kuulovammainen lapsi rohkenisi kuvata oman elämänsä haasteellisia tilanteita toisille, on hänen koettava olonsa turvalliseksi ja toiset ryhmän jäsenet luottamuksen arvoisiksi. Yhteiset

hassuttelut loivat lasten keskuuteen me-henkeä ja lisäsivät rohkeutta kertoa asioista niin kuin he itse ne kokivat.

T: No tuota, mmm, mikä siellä on ollu semmosta mukavaa siellä meidän ryhmässä?

Lapsi⁷: Mmm, no ku siellä kaikki on ymmärtäny, että on kuulovamma ja ne ei oo pystyny haukkumaan tai mitään. (YH, 33)

T: Mitä Lapsi⁸ sinä kertosit semmoselle, joka ei vielä oo mukana?

Lapsi⁸: Noo mä kertოსin sille, että täällä voi niinku ite olla oma itsensä ja ei tarte pelätä, että täällä niin aletaan haukkumaan, että oot niinku kuuro ja silleen. Ja sitten niin voi niinku samaistua (tauko) ja mullaki on myös silleen, että voi niinku oppia koko ajan uutta.

T: Joo-o, uusia asioita?

Lapsi⁸: (nyökkää ja katsoo minuun)

T: Joo, kyllä. Mitä Lapsi¹¹ sinä kertosit?

Lapsi¹¹: No näitä samoja asioita. Että niin täällä saa tosi paljon uusia kavereita jotka on niinku, että neki on kuulovammasia ja ne on niinku, että ei tarvi pelätä, että ois erilainen. (FGHX, 136)

Lopulta Lapsi² sai nauramiseltaan luetuksi Lapsi¹⁴ esittelyn. Ja sitten Lapsi¹⁴ esitteli Lapsi²:n. Lapsi¹⁴:lla on r-äänteen kanssa ongelmia. R-äänne tulee t- tai l-äänteenä kontekstista riippuen. Mutta siitä huolimatta hän lukee parin antamat vastaukset hyvin luontevasti. Tämä paikka on varmasti Lapsi¹⁴:n mielestä turvallinen, koska hän lukee niin vapautuneesti, eikä epäröi lainkaan niiden sanojen kohdalla, joissa on r-äänne. (KenttäpkY, 73)

Vertaistukiryhmässä oli turvallista olla, sillä siellä ei kiusattu kuulovamman vuoksi. Tämä ilmeni kenttäpäiväkirjasitaatista, jossa Lapsi¹⁴ nauroi yhdessä parinsa kanssa ja esitteli Lapsi²:sta ystävyyskyselylomakkeen avulla. Hän luki reippaasti ja kuuluvasti, eikä arastellut artikulaatio-ongelmaansa, vaikka häntä oli sen vuoksi koulussa kiusattu. Ryhmässä oli muitakin, joilla oli ääntämisen hankaluuksia, mutta niiden vuoksi ei ketään kiusattu.

Vapaus valita

Vertaistukiryhmä kokoontui lasten vapaa-ajalla. Lähtökohtana oli, ettei lapsia pakoteta toimintoihin. Vertaistukiryhmän vetäjänä poimin lasten syksyllä 2015 esittämistä ideoista aktiviteetteja kullekin tapaamiskerralle. Vertaistukiryhmän vetäjä oli lasten keskinäisten kohtaamisten mahdollistaja. Näitä kohtaamisia tapahtui niin ohjatuissa kuin lasten itsensä spontaanisti kehittelemissä tuokioissa. Vapaus valita itse todennäköisesti sai lapset kerta kerran jälkeen saapumaan tapaamisiin ja toimimaan keskenään. Vertaistukiryhmässä lapsilla oli mahdollisuus ottaa osaa kaikille yhteisiin leikkeihin ja visailuihin. He saivat myös puuhata valitsemansa parin kanssa tai viettää aikaa muodostamissaan porukoissa jutellen, pelaten tai vain oleillen. Lapset pystyivät vaikuttamaan siihen, mitä tekisivät ja kenen kanssa.

Lapsi¹³: No, että täällä on kivaa ja että täällä leivotaan ja täällä ei oo pakko tehdä asioita, jos ei halua. (YH, 173)

Lapsi¹³ maisteli aivan hitusen kokoisia paloja omasta kuppikakustaan. Kysyin, miltä maistuu. Hän siihen, että hänen täytyy totutella, sillä banaani on hänelle uusi maku. Tiesin etukäteen saamieni ilmoittautumistietojen perusteella, että Lapsi¹³ ei ole ikinä syönyt mitään lämmintä ruokaa ja on muutenkin todella varautunut kaikkien ruokien suhteen. (KenttäpkY, 31)

Lapset pitivät merkittävänä asiana, että vertaistukiryhmässä sai ruokailla yhdessä. Erityisen mukavaa oli päättää itse, mitä ja minkä verran söi. Tämä lisäsi lasten turvallisuuden tunnetta ja kokemusta vertaistukiryhmässä toimimisen vapaaehtoisuudesta. Huomatessaan muiden lähtevän ruokailemaan myös Lapsi¹³, joka ei ollut koskaan syönyt lämmintä ruokaa, rohkeni tulla ruokailutilanteeseen mukaan ja jopa maistelemaan joitakin ruoka-aineita.

Lasten ei ole pakko tehdä ryhmässä mitään. Aika moni kuitenkin lähtee mukaan naamioaskarteluun. Lapsi⁵ köllötteli olohuoneen sohvalle tekemättä mitään. Samassa tilassa Lapsi¹⁴ ja Lapsi² istuivat juttelemassa keskenään. Ehkäpä Lapsi⁵:n näennäinen tekemättömyys on hyvinkin

aktiivista tyttöjen kuuntelua ja seuraamista, onhan hän täällä ensimmäistä kertaa. (KenttäpkY, 28)

Vertaistukiryhmässä lapset osallistuivat haluamallaan tavalla, kaikkien ei tarvinnut tehdä samoja asioita. Puhuakaan ei tarvinnut, voi kuunnella toisia. Vertaistukiryhmässä lapsi sai mennä välillä vaikkapa pitkälleen ja ”olla vaan”, vaikka muut pelasivat, askartelivat tai leikkivät keskenään. Lapsen pitkällään oleminen voi näyttää passiiviselta ja antaa vaikutelman, ettei halua olla mukana vertaistukiryhmässä. Tilanne voi kuitenkin olla päinvastainen. Lapsi saattoi sohvalta köllötellessään seurata hyvinkin aktiivisesti, mitä toimintoja toiset valitsivat ja kenen kanssa. Hän saattoi paitsi kuunnella, myös seurata katseellaan toisten eleitä ja ilmeitä sekä huuliota. Voi olla, että hän tutusteli toisiin lapsiin tällä tavoin, itseksensä olemalla tai miettien, mitä ryhtyisi tekemään ja kenen kanssa.

5.3 Toive toiminnan jatkumisesta tulevaisuudessa

Lapset olivat nauttineet vertaistukiryhmän tapaamisista ja niiden sisällöstä. Tästä osoituksena olivat heidän toiveensa nykyistä tiheämmistä tapaamiskerroista. Pohjois-Suomessa välimatkat olivat pitkiä, joten vertaistukiryhmä oli lapsille ainoa paikka, jossa he saattoivat tavata toisiaan lukuvuoden 2015–2016 aikana. Tapaamismahdollisuuksia toivottiin tulevaisuudessa olevan nykyistä tiheämmin, jolloin lasten kaveruus voisi syventyä ystävyydeksi.

Lapset olivat pääosin tyytyväisiä vertaistukiryhmätoimintaan ja niiden sisältöön. He odottivat, että myös tulevissa vertaistukiryhmän tapaamisissa olisi mahdollisuus ottaa osaa heitä kiinnostaviin aktiviteetteihin. Lisäksi he halusivat aikaa tutustella ryhmän jäsenten kanssa omassa tahdissaan. Lapset toivoivat, että heitä kuunneltaisiin ja heidän esittämänsä toimintaideat huomioitaisiin mahdollisimman yksilöllisesti. Tulevaisuuden vertaistukiryhmän tapaamisia toivottiin olevan enemmän ja niiden kestävän nykyistä kauemmin. Lapset ideoivat uusia aktiviteetteja tulevia tapaamisia varten. Ruokailun suhteen he toivoivat ruoan olevan vielä monipuolisempaa ja täysin heidän itsensä valmistamaa.

Lapsista suurin osa kertoi, ettei vertaistukiryhmän tapaamisissa ollut heidän mielestään mitään ikävää tai kurjaa. Päinvastoin, negatiivisena asiana lapset kokivat, että vertaistukiryhmän tapaamiset olivat liian lyhytkestoisia. Lauan-
taipäivien neljän tunnin tapaaminen sekä kahden päivän mittainen yöretki olivat lasten mukaan liian lyhyitä. Yöretki osoittautui lasten suosikiksi. Kaikki toivoivat yöretkiä olevan tulevaisuudessa useammin ja niiden keston olevan muutaman päivän. Pitempikestoiset tapaamiset toisivat lisää aikaa vertaisten kanssa olemiseen. Lapset toivoivat tapaamisissa tulevaisuudessa olevan enemmän vapaa-aikaa, jolloin ei olisi tarjolla ohjattua toimintaa.

T: Mutta tuota mitä teillä ois ehotuksia, parannusehotuksia tälle toiminnalle?

Lapsi¹⁵: (puhuu päälle) Pari kertaa kuussa... Pari kertaa viikossa.

T: Pari kertaa viikossa tavattais?

Lapsi¹⁵: (nyökkää ja hymyilee)

T: Ahaa.

Lapsi⁶: Useammin. Ei nyt ihan kahta kertaa viikossa. Eiii (puistelee päätään teatraalisesti)

T: Ei nii

Lapsi¹⁵: (puhuu päälle) JOO.

Lapsi⁵: Yks ja puoli kertaa. (FGHY, 302–303)

Lapsi¹³: Kaikki on ollut kivaa, keskustelut ovat olleet tylsiä, mutta hyödyllisiä.

Lapsi¹⁶: ...Keskustelut ovat olleet tylsiä. (KenttäpkY, 133)

Vertaistukiryhmän tapaamisissa oli jokaisella kerralla keskustelutuokio kuulovammasta. Keskustelutilanteissa tavoitteena oli mukava yhteinen juttutuokio, jossa lapsilla oli mahdollisuus kertoa omista kokemuksistaan sekä kysyä myös toisilta itseään kiinnostavia asioita. Samalla lapset saivat muovailla, piirtää, kirjoittaa tai askarrella. Lapsi¹¹ ehdotti (YH, 11), että tulevaisuudessa vertaistukiryhmätoiminta olisi edelleen kuulovammaisille ja siellä tehtäisiin kaikenlaista, kuten kerhossa yleensäkin, mutta ei olisi erikseen keskusteluai-
kaa. Keskustelua syntyi yhteisten tekemisten yhteydessä. Lapsi¹¹:n mukaan vertaistukiryhmä olisi silloin tapaamispaikka, jossa kuulovammaiset viettäi-

sivät keskenään aikaa, kuten ”*tavalliset nuoret*”, mutta kuulovamma yhdistäisi heitä. Lapsi¹⁶ ja Lapsi¹³ totesivat yhdessä, että keskustelut olivat olleet tylsiä. Kuitenkin samassa yhteydessä Lapsi¹³ mainitsi niiden olleen itselleen tarpeellisia. Oli yllättävää, että vertaistukiryhmän keskusteluissa kolme innokkaasti mukana ollutta lasta ilmaisi kokeneensa ne ainakin jossakin määrin tylsiksi tai pitkästyttäväksi oheistoiminnoista huolimatta.

Tapaamisten aktiivisuus

Lapset nauttivat ruoanlaitosta ja leipomisesta. He toivoivat, että voisivat jatkossa tehdä tapaamiskerroilla ruoan alusta loppuun saakka itse (FGHX, 139). Esimerkiksi Lapsi⁵ toivoi, että ”*joku kerta sais pitsaa*”. Lapset halusivat tehdä itse yhdessä toisten kanssa ja he odottivat vertaistukiryhmän tapaamisten olevan tulevaisuudessa mahdollisimman paljon lasta itseään osallistavaa yhteistä tekemistä.

T: ...No mitä Lapsi⁸ sinä, mitä sinä ehottasit?

Lapsi⁸: Noo, tää kuulostaa kyllä vähä oudolta, mutta jossain niinkunns kauppakeskuksessa (tekee kädellään sitaatin merkin) kävis vaikka ostelemassa jotain. (FGHX, 140)

Vertaistukiryhmätoimintaan osallistuneet asuivat kaukana toisistaan. Yhteiset tapaamiset ryhmän ulkopuolella olivat hankalia järjestää kulke-misongelmien vuoksi. Kenties juuri siksi Lapsi⁸ toivoi mahdollisuutta käydä kauppakeskuksessa yhdessä toisten ryhmän jäsenten kanssa. Lasten mukaan yhdessä oli mukava olla ja tulevaisuudessa toisten seurasta voisi nauttia teke-mällä yhteisen ostosreissun kauppakeskukseen. Vaatteen, korun tai herkun ostamisessa makutuomarina oleminen vahvistaisi lasten keskinäisiä suhteita ja samalla tutustuttaisi lapset toisiinsa yhä paremmin. Yhteisellä kaupunki-reissulla voisi myös harjoitella kauppakeskuksen hälyssä toimimista ryhmän muiden jäsenten tukemana. Jos itse ei kuulisi, voisi joku ryhmän jäsenistä kuulla ja auttaa tarvittaessa.

Lapset esittivät ideoita tulevien vuosien vertaistukiryhmätoiminnalle. He ideoivat yhteistä yöretkeä hotelliin ja vierailuja leikkipuistoihin. Lasten kehitysideoista ilmeni, että he halusivat tehdä vielä enemmän itse, yhdessä

toisten kanssa. Leikkipuistossa ja yöretken aikana lasten kesken muodostuivat lukuisia luonnollisia tilanteita ottaa toisiinsa kontaktia. Samalla he rohkaistuisivat kommunikoimaan muiden kanssa. Mukavien retkien aikana osallistujien väliset suhteet vahvistuisivat ja he voisivat saada toisistaan kavereita ja jopa ystäviä.

Yhteydenpitoa Whatsapp-ryhmässä

Jokaisella lapsella oli oma puhelin. Whatsapp-palvelin on yksi monista uusista sosiaalisen median käyttömahdollisuuksista. Palvelimen käytön alaikäraja on virallisesti 16 vuotta, mutta vanhemman suostumuksella myös nuoremmat voivat liittyä Whatsapp-palvelimen käyttäjiksi. Whatsapp oli tuttu juttu lähes kaikille vertaistukiryhmän lapsille. He mainitsivat sen käytön olevan helppoa ja edullista. He käyttivät sitä aktiivisesti, sillä Whatsapp-ryhmässä voi lähettää nopeasti ääni- tai tekstiviestejä. Whatsappin avulla lapset saattoivat luoda erilaisia ryhmiä. Ryhmässä lähetetty viesti tavoitti samanaikaisesti kaikki ryhmässä olevat lapset.

T: Mutta tuota, mitäs ootta mieltä siitä mejän Whatsappiryhmästä?

Lapsi¹: Joo, ihan hyvä. Siellä voijaan kato, jos meillä ei jatkuskaan se syksyllä, ni voijaan kato sieltä keskustella Whatsappissa.

T: ... Joo, mitä Lapsi¹⁶ sinä ajattelet mejän Whatsappiryhmästä?

Lapsi¹⁶: Noo, että siinä ois vaikka, että siinä vois olla vähän enemmän ehkä tuotaa (tauko) että siellä, sinne laitettais kaikkea, mitä me tehdään, milloin on ja kaikkee semmosta. (FGHY, 281)

Molempien paikkakuntien vertaistukiryhmillä oli oma Whatsapp-ryhmänsä lukuvuoden 2015–2016 ajan. Lapset halusivat Whatsapp-ryhmän säilyvän, sillä siellä voi pitää yhteyttä toisten kanssa, vaikka vertaistukiryhmä ei tulevaisuudessa jatkuisikaan. Whatsapp-ryhmässä vertaistukiryhmän tapaamisen sisällön tiedottaminen oli lasten mukaan hyvä ja toimiva menetelmä, jonka tulisi edelleen jatkua. Lasten toiveena oli, että Whatsapp-ryhmässä vertaistukiryhmän kokoontumisia koskeva informaatio olisi nykyistä yksityiskohtaisempaa. Kuluneen lukuvuoden aikana lapset lähettelivät toisilleen Whatsappin kautta valokuvia muun muassa lemmikeistään, harrastuksistaan

ja koulumatkastaan. Lisäksi he juttelivat keskenään ja laittoivat toisilleen ruutukaappauksia Internetistä. Yksi lapsi jakoi kaikkien ryhmäläisten nähtäville puhelimen näyttöruudulle piirtämänsä taidetta.

Whatsapp-ryhmää oli lasten mukaan hyödynnettävä vertaistukiryhmän tiedottamisessa enemmän, sillä siten heidät tavoitti reaaliajassa ja heillä oli mahdollisuus nopeasti kommentoida keskenään tulevaa tapaamista. Nimenomaan kuvin tai tekstein kommunikointi toi helpotusta kuulovammaisen lapsen yhteydenpitoon toisiin lapsiin, sillä puhelimesta puhuminen oli haasteellista useamman kuulovammaisen lapsen kokemuksen mukaan. Whatsapp-ryhmässä ryhmän jäsenet olivat toisiaan lähellä, vaikka fyysisesti asuivat hyvinkin kaukana toisistaan.

Lasten yksilöllisten toiveiden huomiointi

Lapset suunnittelivat syksyllä 2015 ensimmäisellä tapaamiskerralla, mitä vertaistukiryhmän tapaamisissa tehdään. Ideoita tuli runsaasti niin kädentöihin, leivontaan kuin liikuntaan liittyen. Kaikkia ideoita ei ollut mahdollista toteuttaa tapaamiskertojen puitteissa. Kuitenkin kaikki ne aktiviteetit, joita tapaamisissa oli, olivat lasten itsensä toivomia.

T: Koettako te nyt, että nyt on oikeasti tehty niitä asioita, mitä te silloin eka kerralla toivoitte? Vai onko jäänyt jotaki semmosta, että ei, ei me tehtykään niinku aiottiin? Tai toivottiin?

Lapsi⁷: Noo, se että niin niin me ei tehty niitä keppareita ja kudottu ja.

T: Ei kudottu eikä tehty keppareita? (FGHX, 138–139)

Lapsi⁷ muisti vielä keväällä, mitä toivoi syksyllä vertaistukiryhmätoiminnan alkaessa ja toi rohkeasti esille viimeisessä tapaamisessa, ettei kahta hänen mainitsemaansa ideaa oltu toteutettu. Lasten ideat ja toiveet olivat heille tärkeitä ja tulevaisuudessa vertaistukiryhmätoiminnassa olisikin hyvä kiinnittää vielä enemmän huomiota siihen, että lasten ideoista mahdollisimman moni toteutuisi toimintakauden aikana. Kenties samalla tapaamiskerralla olisi useita vaihtoehtoisia ohjattuja toimintoja, joista lapset voisivat valita, mihin osallistuisivat vai haluaisivatko vain viettää vapaa-aikaa keskenään.

T: Mitä kurjaa tässä ryhmässä on ollu?

Lapsi⁶: Liikaa rajoituksia... Esimerkiksi, että puuhun ei saa kiivetä ku metrin korkeudelle. Mää kuitenkin kiipeen viiden metrin korkeudelle (nauraa). (FGHY, 298)

Vertaistukiryhmän aloittaessa syksyllä 2015 käytiin yhdessä läpi säännöt. Lauantaitapaamisissa yhteisesti sovittuna sääntönä oli, että tullaan toimeen jokaisen kanssa. Yöretken alkaessa lasten kanssa kerrattiin sääntöjä, jotka liittyivät yöretkipaikkaan ja turvallisuuteen. Näihin sääntöihin kuului, ettei veden lähelle saanut mennä ilman aikuista ja puissa sai kiipeillä sellaiseen korkeuteen, mistä itse uskalsi tulla alas. Tulevaisuudessa sääntöjä on pohdittava yhdessä nykyistä tarkemmin ja huomioitava lasten ikä ja taitotaso, jotta lasten keskinäisen toiminnan esteeksi ei muodostu turhat säännöt.

Yöretkellä negatiivista olivat Lapsi¹⁴:n mukaan ruokalajit, joita oli ollut jo aikaisemmissa lauantaitapaamisissa. Lapsi¹⁵:n odotuksena oli, että tulevaisuuden vertaistukiryhmässä on mahdollisuus nauttia kahvia. (FGHY, 299–300.) Kaikki ruoat, mitä vertaistukiryhmän tapaamisissa niin lauantaisin kuin yöretkellä oli, olivat lasten omia toiveita, joita he esittivät ensimmäisellä tapaamiskerralla syksyllä 2015. Tulevaisuudessa vertaistukiryhmän ruokailuihin on hyvä kiinnittää entistä enemmän huomiota, jotta jokainen kokisi voivansa nauttia yhteisestä ateriahetkestä. Lapsilta voisi tiedustella ruokatoiveita pitkin lukuvuotta. Silloin voisi nousta esille uusia ideoita yhteiseen ateriointiin. Tulevaisuudessa jokaisen tapaamiskerran lopussa ryhmän vetäjä voisi sopia yhdessä lasten kanssa seuraavan tapaamisen ruoan.

6 Vertaistukiryhmätöinnän tuen muodot

6.1 Sosiaalinen vertaistuki

Lapset saivat vertaistukiryhmässä sosiaalista tukea, mikä toteutui yhteisissä toiminnoissa. Aktiviteetteihin osallistumalla lapset pääsivät tutustelemaan toisiinsa ja muodostamaan kiinteämpiä kaverisuhteita. Lasten mukaan oli tärkeitä saada viettää aikaa yhdessä itseä kiinnostavien toimintojen parissa. Lukuvuoden tapaamisten aikana suurin osa lapsista löysi itselleen kavereita ryhmän jäsenistä. Muutama lapsista ilmaisi kaikkien ryhmän jäsenten olevan heidän kavereitaan. Lasten kesken muodostui pienryhmiä, joissa he kutsuivat toisiaan kavereiksi, jopa ystäviksi. Kaveri oli lasten mukaan henkilö, jonka kanssa oli kiva viettää aikaa. Paras ystävä puolestaan oli sellainen, jolle voi kertoa aivan kaiken.

Yhdessä tekemistä

Vertaistukiryhmässä lähtökohtana oli toiminnallisuus ja toinen toisensa auttaminen. Ennen kuin lapsi rohkeni kertoa omista vaikeuksistaan, oli voitava luottaa ryhmän muihin jäseniin. Luottamuksen ilmapiiri syntyi yhteisissä puuhissa. Yhteiset leikit, kädentyöt, ruokailut ja retket rakensivat me-henkeä ja lujittivat ryhmän jäsenten välisiä suhteita.

T: Joo (tauko) okei. Entä Lapsi⁴, mitä sie?

Lapsi⁴: Varmaan, ku ollaan leivottu yhdessä jotain tai tehty mitä tahansa yhdessä. (FGHX, 133)

Lapset nauttivat yhteisistä hetkistä. Silloin he olivat sekä tehneet jotakin itseä kiehtovaa ja samalla jutelleet keskenään. Ohjatut aktiviteetit ja lasten oma keskinäinen vapaa-aika loivat puitteet ryhmän jäsenien keskinäiselle tutustumiselle. Erityisesti Lapsi¹⁶ ilmaisi hänelle olleen tärkeää vapaa-aika,

jolloin sai yhdessä muiden ryhmän jäsenten kanssa viettää aikaa joko leikkien (YH 114–115) tai vain oleillen (FGHY, 267–268).

T: Kysyisin sitten vielä semmosta, että miten sä oot auttanu täällä toisia? (tauko) teolla tai jollain muulla?

Lapsi⁵: Eipähän täällä niin hirveesti oo tullu kettää autettua. Mut leikitty on tullu. (FGHY, 305)

Lapsille suora kysymys toisten auttamisesta oli haasteellinen. Yhdessä lasta ei osannut sanoa, kuinka auttoi toisia vertaistukiryhmän jäseniä. Muutama lapsista mainitsi auttaneensa toisia vertaistukiryhmän toiminnoissa, kuten leipomisessa ja siivoamisessa (FGHX, 141–142). Toisten kanssa yhdessä leikkiminen tai pelaaminen eli yhteinen tekeminen koettiin toisen auttamiseksi, kuten Lapsi⁵:n kommentista ilmenee. Toisen kuulovammaisen lapsen leikkiin mukaan ottaminen tai hänen kanssaan pelaaminen oli lasten mukaan tärkeää. He olivat kohdanneet arjessaan tilanteita, joissa mukaan pääseminen ei ollut itsestään selvää. Siksi yhdessä toisten kanssa puuhaamista arvostettiin ja se tuotiin myös esille useissa lasten vastauksissa.

Päivällä Lapsi¹⁶, Lapsi13, ja Lapsi¹² ovat laulaneet tyttöjen huoneessa moniäänisesti Jaakko kultaa ja lisäksi Lapsi¹⁶ ja Lapsi¹³ olivat keksineet oman räpin, joka liittyi tähän yöretkeen. He esittivät sen minulle ja se oli kyllä hieno juttu. (KenttäpkY, 119)

Vertaistukiryhmän jäsenet auttoivat vastavuoroisesti toisiaan olemalla leikkikaverina, puuhastelemalla ja keksimällä yhteistä toimintaa. Yhdessä keksityt laulut, pelien säännöt tai leikin kehittäminen olivat tilanteita, jolloin lapset ottivat toisiinsa kontaktia ja olivat vuorovaikutuksessa keskenään. Yhteiset neuvottelut pelin etenemisestä tai laulun sanoista olivat tilanteita, joissa he kommunikoivat keskenään ja toteuttivat ideoitaan. Lukuvuoden aikana lapset oppivat tuntemaan toisiaan ja tietämään, mistä toiset pitävät. Yhteiset kiinnostuksen kohteet, kuten laulaminen, motivoivat puuhaamaan yhdessä. Toisten kanssa kehitelty oma esitys tai liikuntarata herättivät lapsissa hyvää mieltä. Tämä näkyi ja kuului lasten hyväntuulisuutena ja nauruna. Ajoittain

lapset kävivät myös keskenään kiivasta sananvaihtoa, jopa huusivat toisilleen esimerkiksi menossa olevan liikunnallisen pelin sääntöjä kehitellessään. Tiukan mielipiteiden vaihdon jälkeen he saavuttivat yhteisymmärryksen ja jatkoivat pelaamistaan.

Toisen paikkakunnan yötretkellä lapset viettivät kauneudenhoitoiltaa. He tekivät toisilleen kampauksia ja koristelivat kynsiä. Lapsi, jolle kampaus vuorollaan tehtiin, ei itse voinut nähdä taakseen, miltä hiukset siltä suunnalta näyttivät. Ryhmän jäsenet ottivat puhelimillaan kuvia ja näyttivät niitä kampausten saaneelle lapselle. Hiusten ja kynsien laittaminen oli leppoisaa puuhaa, jossa jokainen tarvitsi apua toiselta ryhmän jäseneltä. Kaunistautuessaan he puhelivat ja naureskelivat keskenään. (KenttäpkX, 104.) Yötretkellä yhdessäolo ja yhteinen ajanviettäminen kiireettömän puuhailun ohessa loivat erityisen miellyttävän tunnelman lasten keskuuteen. Esimerkiksi illanvieton leikki-mielisessä tietovisassa lapset pohtivat oman joukkueen kesken tietokilpailun vastausvaihtoehtoja. Kaikille oli tärkeää tietää oikea vastaus kysymykseen ja saada voitto omalle joukkueelle. Voitontahto sai heidät olemaan fyysisesti hyvin lähekkäin ja pohtimaan yhdessä oikeaa vastausta.

Kuulovammaisia kavereita

Vertaistukiryhmän alkaessa syksyllä 2015 vain kolmella lapsella oli entuudestaan kuulovammaisia kavereita. He pitivät yhteyttä kuulovammaisiin kavereihinsa puhelimella sekä tapaamalla heitä kesäleirillä, sillä he asuivat eri puolilla Suomea. Erityisen upeaa vertaistukiryhmässä oli lasten mielestä ollut kohdata toisia, tutustua ja saada heistä kavereita. Lasten kouluissa ei juuri ollut muita kuulovammaisia oppilaita. Lapsi⁶:n koulussa oli *”kehitysvammaisten luokassa”* oppilas, jolla oli kuulokoje toisessa korvassa. Lapsi⁶ painottaa, ettei hän itse ollut *”kehitysvammaisten luokassa”* eikä myöskään tekemisissä kyseisen henkilön kanssa. (FGHY, 129.)

Lapsi⁵ mainitsi hänen koulussaan olevan häntä ylemmillä luokilla kaksi kuulovammaista oppilasta. Eri luokilla olevat lapset viettivät harvoin aikaa yhdessä. Kysyessäni, tunsiko Lapsi⁵ koulussaan olevia kuulovammaisia oppilaita, sain koko ryhmän jäsenet nauramaan ja hymyilemään leveästi. Jokainen lapsista ymmärsi, ettei ylempiluokkalaisten kanssa vietetty koulussa aikaa. Koulussa oltiin oman luokan jäsenten kanssa. Myöhemmin yksilöhaastatte-

lussa Lapsi⁵ korosti, etteivät hänen koulussaan olevat kuulovammaiset lapset olleet hänen kavereitaan (YH, 125).

Lapsi⁸: Noo (tauko) justia se, että saa nähä niinku kuukauden niin jälkeen ni uudestaan niitä kavereita. (YH, 47–48)

T: Joo, miks sen kannattis tulla?

Lapsi¹³: Koska tapaa kuulovammaisia kavereita ja saa olla vaan kaltaistensa kanssa ja ei tarvi aina kaikkea selittää ja seli pala, pala, pala (näyttää kädellä viittomaa niin, niin, samaa mieltä, että juttu jatkuu). (FGHY, 277)

Ryhmässä mukana olevista lapsista tuli vertaistukiryhmän tapaamisten aikana toisilleen merkityksellisiä henkilöitä, kavereita. Yhteinen asia, kuulovamma, jonka puitteissa lapset kokoontuivat, yhdisti osallistujia toisiinsa. Lapset kokivat varsin tärkeäksi asiaksi saada viettää aikaa uusien, *kaltaistensa* kavereiden kanssa. Toinen ymmärsi, jos toinen ei heti kuullut, ja pyysi toistamaan. Jutellessaan lapset hakeutuivat lähekkäin ja ottivat toisiinsa katsekontaktia, jotta heillä oli huulionlukumahdollisuus. He olivat oppineet toimimaan näin helpottaakseen omaa kuulemistaan. Se auttoi myös keskustelukumppania saamaan selville, mistä puhuttiin.

T: Mitäs Lapsi⁴ sinä. Mitä sinä olet saanu?

Lapsi⁴: No uusia kavereita ja sitte (tauko, mieltii) ää (tauko) en mää tiijä (hymyilee). Niinkö on se ihan erilaista ku saa semmosia kavereita, joilla on niinkö kuulovamma (katsoo minuun). Se on (tauko) Niin (naurahtaa).

T: Joo-o. Millä lailla susta on ollu täällä sitte erilaista, kun kaikilla on se kuulovamma?

Lapsi⁴: No, että ei niinkö (tauko, levittää käsiään) en mä tiijä. Että ei välitä, muu, että ku kaikilla muillaki on, niin sitte ei oo niinku ainoa. Silleen (katsoo minuun ja nyökyttää päätään).

T: Joo-o, okei. Tuntuuko susta vaikka koulussa jotenki sitte erilaiselta?

Lapsi⁴: Noo, en mää tiijä. Ehkä välillä silleen (tauko) Ei silleen huonolla tavalla, mutta (tauko) niin. (FGHX, 134)

Vertaistukiryhmässä ketään ei haitannut, että toisella oli kuulovamma. Lapsi⁴:n mukaan oli ”ihan erilaista”, kun sai sellaisia kavereita, joilla oli myös kuulovamma. Koulussaan hän oli ainoa kuulovammainen lapsi ja tunsikin olevansa erilainen kuin muut. Vertaistukiryhmän jäsenet suhtautuivat toisiinsa ystävällisesti ja lempeästi, eivätkä he kommentoineet toisten kuulovammaa negatiivisesti. Oli hyvä tavata toisia kuulovammaisia, sillä silloin oppi tuntemaan ”samanlaisia” ihmisiä, ja heiltä sai neuvoja kuulovammaan liittyvissä asioissa tai heidän toimintaansa seuraamalla saattoi itse oivaltaa jonkin vinkin. Jokainen ryhmän jäsen tiesi omakohtaisesti, mistä kuulovammassa oli kyse. Siksi esimerkiksi kuulokojeiden käyttöä ei tarvinnut erikseen muille selvittää. (FGHY, 271–273.)

Vertaistukiryhmätoimintaan osallistuneista lapsista kymmenen kertoi saaneensa oman kuulovammaisen kaverin vertaistukiryhmästä. Vertaistukiryhmläiset olivat lasten mukaan ”kivoja”. Vertaistukiryhmä oli paikka, jossa lapsilla oli tilaisuus kohdata kuulovammaisia lapsia. Ilman tätä ryhmää, he eivät olisi kohdanneet ja tutustuneet toisiinsa. Vertaistukiryhmä oli lapsille oma saareke maailmassa, jossa he muutoin elivät kuulevien kanssa.

Lapsi¹¹ on leiponut kotonaan jokaiselle ryhmän jäsenelle suklaakeksin ja nyt jakaa keksit ja tekemänsä kortit toisille. Lapsi¹¹:lle tämä ryhmä on ilmeisesti tullut läheiseksi ja tärkeäksi, koska hän tällä tavoin on halunnut muistaa toisia näin ystävänpäivän aattona. (KenttäpkX, 68)... Herkutellessamme jätskibaarin antimilla Lapsi¹¹ kertoi toisille, kuinka oli valmistanut keksit, jotka toisille antoi. Ja illalla, kun ryhmän tapaaminen oli jo ohi, piippasi Whatsapp ja siellä Lapsi¹¹ laittoikin toisille keksireseptinsä. (KenttäpkX, 71–72)

Lapset jakoivat tapaamisissa toisilleen herkkuja. Herkkujen jakaminen kuvasti lasten läheisiä keskinäisiä suhteita, kavereutta. Yhdellä lauantaipaamiskerralla Lapsi¹¹ toi ryhmäläisille tekemiään keksejä. Yöretken aikana lapset jakoivat keskenään tuomiaan herkkuja ja tällä tavoin konkreettisesti lujittivat keskinäisiä kaverisuhteitaan.

Kerron 6. tapaamisella yöretkikohteestamme. Lapset kysyvät, että onko siellä nukkumapaikkoja ja saako nukkua kaverin kanssa samassa huoneessa. (KenttäpkY, 86)

Lasten kaveruus näkyi vertaistukiryhmätoiminnassa siten, että keskenään ystäväystyneet kaverukset viettivät aikaa yhdessä leikkien, pelaten tai vain oleillen. He myös pitivät toisiinsa yhteyttä tapaamisten välillä jonkin verran Whatsappissa. Keskustellessaan lapset puhuivat toisistaan kavereina, ja esimerkiksi yöretkestä etukäteen puhuttaessa he kyselivät, saisivatko he nukkua kaverin kanssa samassa huoneessa. Kavereiden kanssa haluttiin viettää mahdollisimman paljon keskinäistä aikaa ja se onnistuisi parhaiten majoittumalla samaan huoneeseen. Kaverin kanssa yöpyminen samassa huoneessa antoi tilaisuuksia jutella vielä myöhään illalla. Yhteisessä huoneessa voi myös jutella tärkeistä asioista ilman, että muut kuulivat.

T: Mitä Lapsi¹¹ sinä oot antanu toisille?

Lapsi⁷: (kuiskaa Lapsi¹¹:lle) Keksejä.

Lapsi¹¹, Lapsi⁷, Lapsi⁴ ja Lapsi⁸: (nauravat)

T: Mitä? (nauraa)

Lapsi¹¹: No sen lisäksi, että mä oon antanu keksejä. Ni varmaan just semmosta niinku yhteistyöhalullisuutta tai sellasta että niinku. Musta on kiva, ku mullaki on semmosia niinku ystäviä, joilla on kans kuulolaite. Että voi vaan olla silleen, että ”joo nyt voi puhua vähä kovempaa, ku loppu tuo patteri” (nostaa äänenvoimakkuuttaan sanoessaan tuon lainausmerkeissä olevan). Jotain vastaavaa, että niinku tavallaan ymmärtää, että se ei oo vaan semmonen (tauko) asia, että aijaha, kiva, okei. (FGHX, 134–135)

Kaveruus ilmentyi siten, että lapset halusivat viettää aikaa yhdessä puuha-ten, olivat ”yhteistyöhalullisia”. Kaverit, joilla oli myös kuulolaite, ymmärsivät, minkälaista oli, kun kuulokojeen paristot loppuivat kesken kaiken. Kuulevat kaverit voivat puheissaan olla varsin myötätuntoisia, mutta eivät kyenneet ymmärtämään, miltä kuulovammaisesta lapsesta tuntui tilanteessa, jossa kuuleminen vaikeutui entisestään. Heillä ei ollut asiasta omakohtaista koke-

musta, joten kokemuksen tuoma ymmärrys puuttui. Vertaistukiryhmän lapset sen sijaan olivat itse kokeneet samoja tilanteita, joten he osasivat suhtautua paristojen vaihtamiseen kesken toiminnan. Pelissä oli silloin hetkisen tauko, mutta sen jälkeen jatkettiin. Heillä oli malttia odottaa, kunnes pelinjäsen tuli takaisin paikoilleen jatkamaan siitä, mihin hetkeä aikaisemmin jäi. Toiset saattoivat sillä aikaa jutella tai vaikkapa vitsailla. He eivät syyllistäneet lasta, jonka paristot loppuivat, kuten kuulevat olivat tehneet huokaillen tai toteamalla, että kuulovammaisen lapsen odottaminen oli turhauttavaa tai aikaa vievää. Sosiaalisesti taitava lapsi osaa toimia tilanteessa tavalla, joka on hyväksytty ja vie toimintaa eteenpäin. Kuulovammaisten lasten keskuudessa pieni tauko pelissä paristonvaihdon aikana oli yhteistä toimintaa eteenpäin vievä menettelytapa.

6.2 Tiedollinen vertaistuki

Vertaistukiryhmässä lapset saivat tietoa kuulovammasta, kuulokojeista, sisäkorvaistutteesta ja FM-laitteen käytöstä toisiltaan, vertaistukiryhmän kuulovammaiselta ohjaajalta ja vierailijoilta. Jokaisella lapsella oli kokemusta kuulontutkimuksesta ja siihen liittyvistä sairaalakäynneistä. Lapsentasoinen tieto hälvensi operatioihin liittyviä pelkoja.

Tietoa kuulovammasta yleensä

Lapset halusivat tietää kuulovammasta ja sen synnystä, sillä he eivät aina olleet rohjenneet kysyä mieltä painavia asioita sairaalassa. Muutama lapsista oli ollut leikkauksessa joko kuulon tai jonkin muun synyn takia. Lapset keskustelivat ryhmässä leikkaus- ja sairaalareissuistaan. Erilaiset toimenpiteet saattoivat tuntua lapsista pelottavilta. Toisten omakohtaiset kertomukset lisäsivät lasten tietoa esimerkiksi nukutuksesta.

Lapsi¹¹: No mä oon ainaki niinku oppinu tosi paljo kaikkia uusia asioita. Niinku just niinku niitten keskustelujen kautta. Että ollaan jossain vaiheessa vaan puhuttu jostain ihan vaan sattumalta. Ja sit mä oon oppinu tosi paljo uutta jostain.

T: Joo-o. Tulleeke mieleen joku asia, minkä sä oot oppinu näiltä kavereilta?

Lapsi¹¹: Noo, ei sinänsä. Oon mää aika paljo semmosia jotain niinku (tauko) kuulolaitteisiin liittyvää tai jotain niinku, että mitä voi tehdä sen sijasta, mitä mä oon joskus ennen tehny (naurahtaa).

T: Okei. Entä Lapsi⁴, missä sinua on jelpattu?

Lapsi⁴: Mulla on vähän sama ku Lapsi¹¹:llä... (naurahtaa) Ää, no että on kuullu muitten kokemuksia ja oppinu uusia asioista niistä kaikista jutuista. (FGHX, 142–143)

Kuulokojeiden ja sisäkorvaistutteen käytöstä vertaistukiryhmässä saatu tieto auttoi lapsia ymmärtämään paremmin omaa tilannetta. Lasten kertomukset siitä, miltä oma ääni tuntui, kun apuvälineet eivät olleet käytössä, toimivat monelle samaistumisen kohteena. Samalla tuli esille kuulokojeiden ja sisäkorvaistutteen käytön tarpeellisuus. Lapset kertoivat toisilleen kuulovammastaan sekä esittelivät kuulokojeensa ja sisäkorvaistutteen. Näin he jakoivat toisilleen tietoa kuulontasostaan ja saattoivat verrata toisten tilannetta omaansa. FM-laite oli lukuvuoden alussa muutamalle lapselle tuntematon apuväline. Se tuli kuitenkin tutuksi lasten juttelujen myötä. Toisiltaan lapset saivat myös tietoa, miten he sitä käyttivät.

Lapsi⁶: Mmm, se kuulovamma syntyy silleen. Se voi tulla syntyessä tai sitte liian kova ääni katkoo niitä karvoja siitää, ää ... Tai niin se voi katkoa niitä karvoja siitää (tauko) oliko sen nimi simpukka... Niin, ne voi olla lysis, ly, jo syntyessä lyhyitä tai niitä ei oo syntyessä ollenkaan. Tai sitte ne on nor, normaali pituiset tai sitte ne on vähä liian pitkät (tauko) niillä kuulee liian hyvin.

Lapsi¹⁶: Mitä jos ää, kuulee liian hyvin?

Lapsi⁶: No sitte pitää käyttää vaikka kuulosuojaimia tai jotaki. (FGHY, 95–96)

Lapset pohdiskelivat, mistä kuulovamma voi aiheutua. Lapsi⁶ kertoi myös simpukan kuulokarvojen toiminnasta. Sisäkorvaperäisessä kuulovammassa simpukan kuulokarvat ovat voineet jäädä sikiöaikana kehittymättä tai niitä

on tavanomaista vähemmän. Voimakkaassa melussa kuulokarvat voivat kaatua kuten puut trombimyrskyn kourissa ja mennä lakoon kuin viljapelto rankasateella, kuten edellisessä sitaatissa Lapsi⁶ kertoi. Kerran vaurioituessaan kuulokarvat eivät enää nouse ylös eivätkä auta kuulemisessa.

T: Mit, miten tuota Lapsi¹ sää oisit saanu sen [kuulovamman] pois?

Lapsi¹: No äää ... Niin leikkaa, ku mut nukutetaan. Niin varmaanki, (tauko) niin, niin sitte niin. Kun siinähan simpukassa on, niillä joilla ei oo kuulovamma, ni niissä on semmosia pieniä hiuksia ja niitten avulla kuulee sitte. Nii, niin jos multa niin nukutuksessa niin kasvatettais uuvastaan simpukkaan ne hiukset sitte.

Lapsi¹⁶: Tai sitte, että ottaa joltaki toiselta hiuksia ja laittaa sinne diun (näyttää kuin ottaisi vasemmalla kädellään jotakin ja laittaisi korvaan päin ja naurahtaa). (FGHY, 239)

Lapset olettivat kuulonapuvälineiden edelleen kehittyvän. He epäilivät, että keksittäisiin parannuskeino kuulovammaan. (FGHX, 147–149.) Lähes jokainen lapsista totesi, että heillä on todennäköisesti aina kuulovamma. Kolme heistä toivoi, ettei kuulo huononisi nykytilanteesta ja neljä kuulon paranevan nykyisestä. Lapsi¹⁴ pohti, miltä tuntuisi kuulla kuulevien tavoin. Hän esittikin toiveen, että voisi kokeilla, miltä tuntuu olla kuuleva. Silloin hänelle muodostuisi käsitys, kuinka paljon paremmin kuulevat lapset kuulivat ja mitä kaikkea häneltä jäi kuulematta. Lapsi¹ kertoi toisille hänellä edessä olevasta kuulonparannusleikkauksesta, jonka jälkeen hänen kuulonsa olisi nykyistä parempi. Leikkauksesta kertominen sai ryhmän muut jäsenet pohtimaan, miten kuuloa tulevaisuudessa kenties voitaisiin parantaa. Lapsi¹⁶ ideoi simpukan kuulokarvojen siirtoa kuulevan henkilön korvasta kuulovammaisen henkilön korvaan.

Kuntoutusohjaaja oli toisella paikkakunnalla mukana vapaaehtoisena vertaistukiryhmän aikuisena. Sen lisäksi hän esitteli yhdellä tapaamiskerralla molemmilla vertaistukiryhmäpaikkakunnilla lapsille uusimpia kuulonapuvälineitä. Vertaistukiryhmän toinen ohjaaja, joka oli nuori aikuinen kuulovammainen, kertoi kahteen otteeseen lapsille elämästään. Ryhmän jäsenillä oli mahdollisuus kysellä aikuisilta heitä kiinnostavia tai mietityttäviä asioita ja näin saada itselleen lisää tietoa.

Pöydällä on kynä, joka on telineessä. Se on Roger pen, kynämikrofoni eli langaton äänentoistolaite. Lapsi¹⁴:llä on vastaava laite koulussa käytössään. Lapset kysyvät, paljonko se maksaa. Kuntoutusohjaaja kertoo kynän maksavan 1000 euroa. Lapsi¹³ kysyy: ”Saako kuntoutusohjaajalta ilmaiseksi laitteet? Ja joutuuko aikuisena maksamaan laitteet itse?” Kuntoutusohjaaja kertoo, että nämä laitteet saa niin lapsi kuin aikuinen ilmaiseksi. Mutta patterit ja muut hoitovälineet aikuinen maksaa itse... Lapsi¹³ kysyy: ”Maksaako sairaala meille lapsille ne patterit ja pitääkö meidän aikuisena maksaa ne ite?” Lapsi¹⁶ kysyy: ”Paljonko maksaa yksi kiekko pattereita?” Lapsi⁵ vastaa: ”7 euroa.” (KenttäpKY, 111)

Lapsia kiinnostivat kuntoutusohjaajan mukanaan tuomat apuvälineet ja niiden hinta. Kuntoutusohjaaja kertoi ja kyseli lapsilta kuulovammasta ja siihen liittyvistä apuvälineistä. Lapsille ja aikuisille kuulonapuvälineet ovat ilmaisia. Kuluvat osat, kuten suodattimet ja paristot tulivat kuulovammaisen henkilön itsensä maksettaviksi hänen täytettyään 18. Lapsille ne olivat maksuttomia. Olisi mielenkiintoista tietää, miksi lapset pohtivat välineiden hintoja sekä niiden maksajia, vaikka ne olivat heille ilmaisia täysi-ikäisyyteen asti. Mietityttikö lapsia jo oma aikuistuminen ja kuulokojeiden ja sisäkorvaistutteen kuluvien materiaalien oma kustantaminen?

Tietoa kuulokojeista ja sisäkorvaistutuksesta

Vertaistukiryhmässä lapset sekä näkivät että kuulivat toistensa kuulokojeista ja sisäkorvaistutuksista. Kuulokojeet olivat lapsille entuudestaan tuttuja, mutta sisäkorvaistute oli joillekin uusi asia. Lapset saivat tietoa, kuinka kuulokojeita ja sisäkorvaistutteita puhdistetaan. Lisäksi he oppivat sisäkorvaistutteen kehittelyistä vesisuojista.

Nuori aikuinen kuulovammainen kävi vierailemassa ja kertomassa omasta elämästään lapsille. Lapset kyselivät varsin aktiivisesti, miten vierailijan elämässä jokin kuulovammaan liittyvä asia oli mennyt. Lapsia kiinnostivat aikuisen korvakäytäväkuulokojeet ja hänen kojeisiinsa tottuminensa. Tieto erilaisista kuulokojeista ja niihin tottumisesta vaikutti lapsista varsin kiinnostavalta. He kuuntelivat aikuisen kuulovammaisen kertomusta ja kyselivät tarkentavia kysymyksiä.

Aikuinen kuulovammainen kiertää näyttämässä korvakäytäväkojeitaan kädestä pitäen. Lapsi¹³ kysyy: ”Miten ne on just tuon muotosia, miten ne on saatu oikeaksi sun korvaan?” Vierailija kertoo: ”Korvakäytäväkojeita varten otetaan samalla tavalla muotit kuin korvakappaleita varten. Sillä tavalla kojeesta on saatu juuri minun korvaani sopiva. Korvakäytäväkojeet voi saada siinä vaiheessa, kun korvakäytävä ei enää kasva”... Lapsi¹³ kysyy: ”Menikö sulla pitkään totutella kuulolaitteisiin?” Vierailija vastaa: ”Muutamia viikkoja. Ja sitten kävi niin, että kun aamulla laittoi kojeet päähän, niin päivän mittaan unohtui koko asia, kunnes illalla taas muisti ottaa ne pois päästä.” (KenttäpkY, 123)

Vierailijan kertoma tieto, että oli olemassa myös hyvin pieniä, korvakäytävään asetettavia kuulokojeita, oli lapsille uutta. Heillä voi olla mahdollisuus saada vastaavat kojeet käyttöönsä pituuskasvun päätyttyä. Korvakäytäväkojeiden käyttömahdollisuuteen vaikutti henkilön oma kuulotilanne. Aina korvakäytäväkoje ei sovellu. Siksi jokaisen lapsen tilanteesta keskustellaan yhdessä lääkärin ja kuulontutkijoiden kanssa siitä, minkälainen kuulokoje olisi paras mahdollinen kuulemisen apuväline kullekin lapselle. Vaikka korvakäytäväkojeet eivät sovellu kaikille, tieto siitä, että oli olemassa erilaisia ja monen mallisia kojeita, oli lapsille tärkeä.

Lapsi⁴ ja Lapsi¹¹ kertovat, että heillä on toisinaan kuulokojeen korvakappale painanut kipeästi. Kuntoutusohjaaja neuvoi, että silloin pitää sanoa aikuiselle. Korvakappaletta voi hioa, että se istuisi paremmin. Siitä saadaan sillä tavalla sopivampi. Se ei saa painaa, koska silloin korvaan sattuu. (KenttäpkX, 92)

Lapset kertoivat oppineensa kuulokojeisiin liittyviä asioita sekä myös saaneensa uusia ideoita, kuinka voisivat toimia toisin eri tilanteissa. Yöretkellä Lapsi⁴ ja Lapsi¹¹ toivat keskustelun aikana esille, että heidän kuulokojeidensa korvakappaleet painoivat kipeästi korvaa. Kuntoutusohjaaja kertoi korvakappaleen hiomisesta, jonka avulla korvakappaleesta voitiin poistaa korvaa painavia kohtia. Kuulokojeiden huoltamisesta vastasivat nuorempien lasten osalta vanhemmat. Lapsen varttuessa vanhemmat antoivat lapsilleen

enemmän vastuuta kuulokojeiden huoltamisessa. Lapsista muutama puhdisti kuulokojeet ja sisäkorvaistutteen itse, mutta aika ajoin myös vanhemmat pesivät ne. Kuulokojeiden puhdistuksessa lapset kertoivat käyttävänsä vanhempien kanssa mitä erilaisimpia keinoja aina haarukasta hammastikkuun ja -harjaan asti.

Lapsi¹⁶: Kyllä määki tai no ennen käytän kö (ei saa selvää, tulkki puhuu samaan aikaan) implanttia (naurahtaa). Implanteista ei kuulu mittään (levittää kädet sivulleen) jos tuota on uimassa.

T: Mistä sä tiijät sen?

Lapsi¹⁶: Siten, koska on, on semmoset. Just sellaset implantit (koskettaa päätään kohdalta, jossa implantin ulko-osat oikeasti ovat) että, niin vo, ku niihin voi laittaa semmoset pussit päälle jos menee uimaan. Mutta jos, tai ku nehän ei saa kastua. Jos ne kastuu (laittaa tukkaansa pinnejä ja nousee välillä seisomaan ja menee takaisin istumaan sohvalle), ni jos ne ottaa pois, niin sitte, niin sitte ei kuule paljo yhtää.

Lapsi¹³: Voiko ne muka ottaa pois?

Lapsi¹⁶: Voi. (näyttää kuin ottaisi implantin ulko-osan pois päästä) Täältä, tässä on semmonen tämmönen.

Lapsi⁶: Se on sellanen magneetti ja sieltä lähtee sähkölanka ja siinä implantissa on sitte (tauko) toisessa on magneetti ja siellä on sellanen, että se lähettelee niitä sähköimpulsseja sinne aivoihin. (FGHY, 94–95)

Ryhmän jäsenet antoivat toisilleen tietoa sisäkorvaistutteesta ja sen käytöstä. Lapsi⁵ kertoi sisäkorvaistutteeseen saatavilla olevista kertakäyttöisistä ja kesto vesisuojusta. Hän neuvoi toisia menemään Cochlearin Internet-sivustoille hakemaan tietoa aiheesta. Keskustelun aikana hän etsi puhelimensa avulla esittelyvideon vesisuojusta. Koko ryhmä meni tiiviiksi rykelmäksi Lapsi⁵:n puhelimen ääneen seuraamaan videota. (FGHY, 58–62.) Lapsi⁵:n jakama tieto vesisuojusta, jotka mahdollistivat sisäkorvaistutteen käytön uidessa ja suihkussa, oli uutta tietoa ryhmän muille jäsenille.

Kuulokojeita ei voi käyttää saunassa tai uidessa. Sisäkorvaistutetta voi käyttää, mikäli laittoi vesisuojan. Lapsi⁵ kertoi ryhmänjäsenille käyttävänsä kertakäyttöisiä sisäkorvaistutteen vesisuoja uidessaan. Hänen kokemuk-

sensa mukaan kertakäyttöinen vesisuoja pysyi hyvin paikoillaan, mikäli ei sukellettu (YH, 24). Nykyisin markkinoille oli tullut myös vedenkestäviä sisäkorvaistutteita. Kaksi vertaistukiryhmän lapsista oli kyselty, miten heillä olisi mahdollisuus saada sellainen entisen tilalle. Kenelläkään lapsista ei ollut sitä vielä käytössään. Lapsi² arveli saavansa ensi syksynä uuden sisäkorvaistutteen, joka toivottavasti olisi vesisuojattu malli (FGHY, 58–59). Lapsi⁵ kertoi saaneensa tietoa sisäkorvaistutteen vesisuojasta oltuaan vanhempansa kanssa tilaisuudessa, jossa kerrottiin sisäkorvaistutteen saatavilla olevista välineistä. Vedenkestävä sisäkorvaistutteen kesto-uoja maksoi Lapsi⁵:n tietojen mukaan 200 euroa. Sisäkorvaistuteleikkaus kaikkineen maksaa Lapsi⁵:n ja Lapsi¹⁵:n arvioiden mukaan useista tuhansista jopa 30 000 euroon. (FGHY, 60–61.)

Tietoa FM-laitteesta

FM-laitetta olivat käyttäneet tai käyttivät edelleen koulussa kaikki lapset lukuun ottamatta kolmea lasta. Osalla lapsista oli integroituna kuulokojeeseen FM-laitteen vastaanotinkengät, muutamilla oli käytössään Mylink eli induktiivinen kaulasilmukka. (KenttäpkY, 110.) Lapset juttelivat laitteen käyttökokemuksistaan. Periaatteessa se auttoi kuulemaan, mutta toisaalta FM-laitetta käyttäessä syntyi tilanteita, jolloin ei kuullut ryhmän muiden ihmisten puhetta. Tämä ongelma oli joidenkin lasten osalta ratkaistu eri menetelmin, joista he kertoivat toisilleen.

Lapsi¹⁶: Mikä FM-laite?

T: Lapsi¹, kerro mikä on FM-laite.

Lapsi¹: No se on semmonen, että, sillä voi kuunnella mitä kaukaa tahaan. Jaa sitte opella on semmonen mikrofoni, joho. Toisella on semmonen joku jännä laite. Jaa. Jaa ku painaa yhestä napista vääntää toi. Vääntää oikeeseen vai vasempaan suuntaan, niin se. Siihen tulee semmonen vibriä valo ja seki on päällä.

Lapsi¹⁰: Niin.

T: Joo-o. Ja sillen, mistä se opettajan ääni kuuluu Lapsi¹, kun se on (en ehdi sanoa loppuun, kun Lapsi¹ jo vastaa)

Lapsi¹: Se kuuluu siitä mikrofonista, mikä opettajalla on.

*T: Kyllä. Haluatko Lapsi¹⁰ tarkentaa? Lapsi¹ kerto jo hyvin FM-laitteesta (Lapsi¹⁰ vastaa, ennen kuin olen saanut kysymyksen loppuun)
Lapsi¹⁰: No sitten pitäis ladata akkuja. (FGHY, 27–28)*

Lapsi¹⁶:lle FM-laite oli entuudestaan tuntematon apuväline. Ryhmän lapset kertoivat hänelle laitteesta ja sen toiminnasta. FM-laitteen avulla mikrofoniin puhuttu puhe tuli suoraan lapsen kuulokojeisiin tai sisäkorvaistutteeeseen, aivan kuten Lapsi¹ kertoi. Laitteesta oli etua varsinkin tilanteissa, joissa yksi henkilö kertoi jotakin asiaa. Opettajan sanoessa, mitä kirjasta tuli alleviivata tai toistaessa luokkakaverin vastauksen, kuului opettajan ääni suoraan korviin, kuin kuuntelisi musiikkia kuulokkeilla.

Lapsi¹¹: No mulla oli ala-asteella se FM-laite, mutta en mie sitä enää yläasteella käytä, ku siellä on mmm niin paljon kaikkea hälinää, niin sitte siihen kuuluu kaikkia niinku eri ääniäki. Ja sitte ku on niin paljo eri opettajia ja kaikkea niin ei sitä jaksa niin ku koko ajan raahata mukana. (YH, 48)

Lapsi¹¹ oli kokenut FM-laitteen kuljettamisen raskaaksi, mutta Lapsi⁵ sen sijaan kuljetti laitetta opettajalta toiselle ja koki sen sujuneen ongelmitta. Hänen koulussaan oli lukuvuoden alkaessa palaveri, jossa opettajat kyselivät Lapsi⁵:ltä, hänen vanhemmaltaan ja kuntoutusohjaajalta kuulovammasta ja apuvälineistä. Lapsi⁵ oli kertonut heille mutkattomaan tyyliinsä FM-laitteen käytön helppoudesta: ei tarvinnut kuin kiinnittää mikrofoni paitaan ja painaa kone napista käyntiin. Lapsi⁵:n ja Lapsi¹¹:n kokemukset erosivat siten suuresti toisistaan. Suurimmaksi osaksi lapset kertoivat opettajiensa huolehtivan koulussa FM-laitteista ja niiden akkujen lataamisesta, josta Lapsi¹⁰ keskustelun aikana huomautti.

Lapset, jotka käyttivät koulussa FM-laitetta, kokivat sen tukevan heidän koulunkäyntiään. Lapsi² ja Lapsi¹ totesivat, etteivät pärjäisi koulussa ilman FM-laitetta (KenttäpkY, 110). Myös Lapsi⁴ koki laitteen olevan tarpeellinen, koska sanoi: ”No en mä ainakaan sitä niinko pois enää ottais, että se on ihan hyödyllinen” (YH, 60). Myös Lapsi¹⁵ korosti syksyn teorianunneilla FM-laitteesta olleen hänelle ”loistava apu” (KenttäpkY, 110).

Lapset kertoivat ongelmista, joihin ovat törmänneet FM-laitteen käytössä. Opettaja käynnisti ja sammutti FM-laitteen. Toisinaan laitteen sammuttaminen unohtui opettajalta. Silloin lapset kuulivat opettajan puhetta, mikä ei ollut tarkoitettu heidän korvilleen, kuten toisen oppilaan puhuttelu tai opettajan puhe opettajanhuoneessa.

T: Mikä siinä on nyt ollu se bankaluus, että et oo nyt sitä niin hirveesti käyttäny?

Lapsi⁸: Noo riippuu, että mikä niinku oppiaine on, että onko liikunta tai joku semmonen, puukäsityö. Niissä mä en niinku käytä sitä laitetta. Mutta, se ehkä suurin syy on siihen on se, että kun meidän luokka on nytten vitosluokalla ollu niin aika semmonen (tauko) tavallaan semmonen, ei niin keskittyväinen. Että niin jos sillä opettajalla on jotain tärkeitä asiaa, jotain ilmotusasiaa, niin sitte se. Sillä pitää niinku ensin oottaa, että me, luokka hiljentyy ja sitte, jos se ei hiljenny, niin sitte se laittaa sen mikin pois päältä ja huutaa sitte, että mä en kuule kovin paljon sitä.

T: Joo. Muistaako se panna aina kiinni sitte sen mikin, ettei se karjase sinun korvaan (nauraa)?

Lapsi⁸: No, ei oikeestaan, melkein (naurahtaa). Mutta yleensä. (YH, 39)

Lapsi⁸:lla oli ollut viimeisen lukuvuoden aikana ongelmia FM-laitteen käyttöön liittyen. Hänen luokkansa oli rauhaton, mikä sai opettajan välillä huolimattomaksi FM-laitteen käytössä. FM-laitteen sammuttamisen muistamisessa voisi auttaa sankamikrofonin yleisempi käyttö. Tosin vertaistukiryhmässä vain yhdellä lapsella oli käytössään sankamikrofoni. Yhdelle lapselle oli tulossa uusi laite, joka korvaisi FM-laitteen. FM-laitteessa puhuja, esimerkiksi opettaja, päättää laitteen päällä olosta. Uuden laitteen ideana on, että lapsi itse voisi kätevästi katkaista suoraan opettajalta tulevan äänen kuullakseen luokan oppilaiden puhetta.

Lapset keskustelivat tilanteista, joissa he eivät käyttäneet FM-laitetta. Liikuntatunnilla FM-laitetta ei käytetty ”koska kaulassa oleva lenkki heiluu ja ärsyttää” (FGHX, 50), toteaa Lapsi⁷. FM-laitetta oli haasteellista käyttää liikuntatunnilla myös siksi, että opettajalla oleva lähetinlaitteen antenni heilui opettajan liikkeessä. Siitä muodostuva kahinaääni kantautui suoraan lapsen

korviin. Liikuntatunnilla pelattiin usein joukkuepelejä, joissa lapsen tulisi kuulla, mitä muut puhuvat. FM-laitteen päällä ollessa lapsi kuuli vain opettajan puheen.

Teknisen työn tunneilla lapset eivät käyttäneet FM-laitetta melun vuoksi. Myös ulkotilanteissa sitä käytettiin harvoin. Kaksi lapsista kertoi vinkkinä toisille käyttäneensä FM-laitetta ulkona muun muassa retkillä. (FGHY, 31–32; KenttäpkX, 92–93.) FM-laitteen mikrofonia oli mahdollisuus kierrättää luokassa, jotta kuulovammainen lapsi kuuli luokkakaveriensa puheen. Kaksi lapsista kertoi luokkakavereiden käyttäneen FM-laitetta parityöskentelyn aikana ja kokeneen sen varsin mukavaksi (YH, 72–73, Lapsi⁴:n päiväkirja). Tilannetta voi helpottaa myös kakkoslähetin. Tällainen oli käytössä yhdellä lapsella. Hänen opettajallaan oli oma lähetin ja mikrofoni ja toista kierrätti avustaja luokassa opilaiden keskuudessa.

6.3 Toiminnallinen vertaistuki

Vertaistukiryhmässä lapset näkivät kaikkien muidenkin käyttävän kuulon apuvälineitä. Tapaamisten aikana heillä oli tilaisuuksia seurata, kuinka toiset apuvälineidensä kanssa toimivat vaikkapa paristojen loppuessa. Toisilta saatu konkreettinen toimintamalli oli arvokas tuki omaan elämään. Vertaistukiryhmässä lapset harjoittelivat kuulokojeiden ja sisäkorvaistutteen omatoimista huoltoa, kojeiden osien irrottamista ja yhteen liittämistä, puhdistamista sekä paristojen ja suodattimien vaihtamista. Aikuisen kanssa yhdessä harjoitteluun vahvistui lapsen tunnetta itsenäisestä selviytymisestä kuulokojeiden ja sisäkorvaistutteen kanssa.

Apuvälineiden kanssa selviytyminen

Kuulovammaisten lasten elämään kuului erilaisia kuulonapuvälineitä ja niistä huolehtimista. Kotona lapsia auttoivat heidän vanhempansa. Lapsen arjessa saattoi esiintyä varsin yllättäen tilanteita, joissa hän tarvitsi ulkopuolisen henkilön apua selviytyäkseen apuvälineidensä kanssa.

Lapsi⁷ tulee pöydän päästä luokseni ja sanoo: ”Minun implantista loppuu ihan kohta patterit.” Kysyn: ”Onko sinulla mukana varaparistoja?” ”Ei

ole”, vastaa hän. Kysyn: ”Minkälaiset patterit sinun implantissa on?” Hän ottaa kojeen käteensä ja avaa sen patterikotelon: ”Kaksi aika isoa nappiparistoa.” Huomaan, että ne ovat suuremmat kuin korvantauskuulokojeissa yleisesti käytetyt paristot. Kysyn Lapsi⁷:ltä: ”Soitetaanko sinun äidille ja pyydetään, josko hän toisi uudet patterit tänne (lauantaitapaamisten paikan nimi pois)? Onkohan äidillä mahdollisuus tuoda paristoja, vai onkohan äidillä esimerkiksi leipominen kesken?” Äsken huolestuneelta vaikuttanut Lapsi⁷ naurahtaa ja sanoo: ”Meidän äiti ei leivo ikinä.” Kuntoutusohjaaja arvelee, että hänellä saattaisi olla pattereita. (KenttäpkX, 55)

Lapsi⁷:llä loppui kesken tapaamisen sisäkorvaistutuksesta paristo. Aikuisen luokse meneminen ja tilanteen ääneen toteaminen antoi muille ryhmän jäsenille konkreettisen mallin, kuinka voi toimia paristojen loppuessa. Ryhmässä oli ujo ja hiljainen lapsi, joka ei osannut itse vaihtaa paristoja. Hän ei uskaltanut sanoa kenellekään, jos hänellä loppuivat paristot koulumatkalla tai koulussa. Lapsi⁷:n toiminta oli etenkin hänelle hyvä malli, kuinka menetellä vastaavassa tilanteessa. Erityisen hyvää tilanteessa oli, että vaikkei lapsella ollut varaparistoja mukanaan, hänelle saatiin nopeasti uusi ja toimiva paristo. Kun rohkeni sanoa ääneen ongelmansa, sitä voitiin yhdessä ryhtyä ratkaisemaan.

T: Joo, okei. Tuota, sitten miettikääpä tämmöstä, että mitä sinä olet oppinut (ryhmän nimi pois)? Mieti hetki. Mitä olet oppinu täällä? Lapsi¹. Lapsi¹: Että miten vaihetaan suodatin [kuulokojeeseen]. (FGHY, 270)

Vertaistukiryhmässä Lapsi¹ oppi laittamaan kuulokojeisiinsa uudet vahasuodattimet kuntoutusohjaajan ohjaamana. Tämä oli kuulokojeen huolto-toimenpide, jota hän ei ollut itsenäisesti aikaisemmin osannut tehdä. Tämän jälkeen lapsi osasi huolehtia itsenäisesti suodattimien vaihdosta myös kotona, ja saattoi ottaa enemmän vastuuta omista apuvälineistään.

Kuntoutusohjaaja kyseli, mitä lapset muistavat kuulokojeen huollosta. Puhtaus on tärkeää, sillä korviin kehittyy vaikkua. Se on aivan normaalia ja kuuluu korvan toimintaan. Mutta vaikkei tukkii kuulokojeen, eikä

siitä sitten kuulu mitään. Kuntoutusohjaaja näytti, kuinka pienellä harjalla voi harjata patterikotelon ja mikrofoniaukon pölystä. Joskus pölyä on niin paljon, että se tukkii kuulokojeen pienen mikrofoniaukon, jolloin kuulokojeella ei kuule mitään. Myös mikrokuituliina on kätevä kuulokojeen puhdistusväline. Kuulokojetta ei saa kastella, joten tällainen kuivapuhdistus on tärkeää. (KenttäpkX, 92)

Kuntoutusohjaaja kertoi ja näytti, kuinka kuulokojeet kuivapuhdistetaan. Lapset saivat samalla tietoa puhtaanapidon tärkeydestä. Lapset kävivät tarpeen tullen lääkärissä puhdistuttamassa korvat korvavahasta eli vaikusta. Kuulokoje oli vieras esine korvassa ja saa aikaan sen, että vaikkua erittyi runsaasti. Se voi tukkia kuulokojeiden äänikanavan ja vaikeuttaa kuulemista kuulokojeilla. Siksi sekä korvan että korvakappaleen puhdistaminen oli tärkeää, vaikka korvan *imurointi* ei tuntunutkaan mukavalta toimenpiteeltä.

Lapsi⁶: Mmm. Öö. Jos sulla on vaikkua liikaa korvissa, niin sit tökätään semmonen imuri korvaan ja shshshshshh (tekee suhisevaa ääntä). (FGHY, 263)

Yöretkellä lapset harjoittelivat omatoimista kuulokojeiden ja sisäkorvaistutteidien puhdistamista. Kolmelle heistä se oli ensimmäinen kerta, jolloin he tekivät kojeiden pesun alusta loppuun saakka itsenäisesti, aikuisen toimiessa vieressä tukena ja neuvonantajana. Lapset saivat myönteisellä tavalla kokea, että kuulonapuvälineistä huolehtiminen onnistui heiltä itseltään. Riittävästi harjoiteltuaan he kykenivät huolehtimaan kuulokojeiden ja sisäkorvaistutteen puhtaudesta omatoimisesti. Tämä vähensi lapsen riippuvuutta vanhemmista ja vahvisti heidän itsenäisyytään ja tunnetta omasta osaamisesta.

Apuvälineiden käyttökynnyksen madaltuminen

Lapset suunnittelivat vertaistukiryhmässä, miltä näyttäisi heidän toiveidensa mukainen kuulokoje ja sisäkorvaistute. He paneutuivat touhuun huolella ja lopputuloksena oli uniikkeja kojemalleja. (KenttäpkX, 98–99; KenttäpkY, 125.) Nämä lasten suunnittelemat tuotokset toimivat väitöskirjani kannen kuvituksena. Kenties ne inspiroivat graafisia suunnittelijoita tai korujen te-

kijöitä kehittelemään kuulokojeisiin ja sisäkorvaistutteisiin omia koriste- ja korumallistoja.

Aamupalan jälkeen lapset ryhtyivät koristelemaan kuulokojeita tarroilla ja helmillä. Lapsi⁷ koristelee sekä kuulokojeen että sisäkorvaistutteen suojakotelon sekä magneettimpyrän timanttitarroilla. Lapsi⁸ laittaa omiin kojeisiinsa timanttikukkia, jotka näyttävät todella hienoilta. Lapset ottavat sekä omista että toistensa kojeista kuvia. Lapsi¹¹ tulee luokseni ja sanoo, etteivät hänen laittamansa timantit näy lainkaan. Hän on käynyt peilin edessä katsomassa omaa kuvaansa. Sanon, että hänen timanttinsa näkyvät hyvin taaksepäin. Otin kuvan hänen selkensä takaa ja näytin sen hänelle. Seuraava havaintoni oli, että Lapsi¹¹ koettaa itse ottaa omalla kännykällään kuvaa korvansa takaa. Ulkonäkö on tärkeä juttu murrosikää läbeneville lapsille. (KenttäpkX, 107)

Lapset koristelivat kuulokojeensa ja sisäkorvaistutteensa haluamallaan tavalla. Koristellut kojeet olivat kuin koruja, ja lapset vaikuttivat olevan kättensä työn jälkeen tyytyväisiä. Kun kojeet olivat lasten itsensä mielestä kauniit, niiden voi huoletta antaa näkyä myös muille ihmisille eikä niitä tarvinnut hävetä tai koettaa peitellä. Kuulokojeisiin on saatavana niihin erityisesti suunniteltuja koruja Internetin verkkokaupoista. Lisäksi korvakappaleen muotinottoaikaan OYS:ssa oli mahdollisuus valita erivärisistä korukivistä koristeita, jotka voitiin upottaa kovamuoviseen korvakappaleeseen kiinni.

T: Tuota niin, mistä tietää, että joku on kuulovammainen?

Lapsi²: Se voi ite sanoa. Tai sit sen näkkee.

T: Niin, joku ite sanoa, tai näkkee, joo. Mistä sää näät sen?

Lapsi²: No jos vaikka hiukset on kiinni pompulalla, niin sitten siitä näkkee.

T: Joo-o. Niinku apuvälineet näkkee?

Lapsi²: (nyökyttää päätään ja katsoo minua).

T: Joo-o. Mistä Lapsi¹⁴ tietää, että joku on kuulovammainen henkilö?

Lapsi¹⁴: Kun näkkee kuulolaitteet (naurahtaa).

Lapsi¹⁵: Niin. (FGHY, 194)

Kuulokojeet ja sisäkorvaistute tekivät kuulovamman näkyväksi. Ne nähdessään myös lapset itse tunnistivat toisen kuulovammaisen lapsen. Oli tärkeää, että ne olivat miellyttävät käyttä. Käyttömukavuuteen vaikutti kojeiden oikeiden asetusten ja sopivan koon lisäksi niiden ulkonäkö. Lapset olivat saaneet OYS:ssa itse valita, minkä värinen kuulokoje tai sisäkorvaistutteen kuori heillä oli. Myös korvakappaleen väriin on ollut mahdollisuus esittää toivomuksia. Lapset esittelivät vertaistukiryhmässä toisilleen kojeitaan ja kertoivat myös aikaisemmista kojeistaan ja niiden väreistä. He myös vertailivat keskenään kuulokojeitaan ja sisäkorvaistutteitaan. Kojien ulkonäkö oli heille tärkeä asia.

T: Onko sulla FM-laitetta koulussa?

Lapsi⁶: Ei. Enkä aio käyttääkään. (YH, 135)

T: Joo, et tarvi. Sanoit, ettet tarvi FM-laitetta.

Lapsi⁶: En.

T: Ootko sinä joskus kokeillu sitä?

Lapsi⁶: En, enkä halua kokeilla. Mä en tykkää semmosista laitteista, koska se on noloa. En tykkää semmosista laitteista, ko se on hirveen noloa. Että sitte mä meen opettajalle sanomaan, että voisitko sää ottaa tämän mikin ja puhua siihen mikkiin, niin sitte mä kuulisin asiat paremmin (sanoo lauseen anteeksipyytävällä, hennolla äänellä). En tykkää. Ja sitte kaikki alakais nauramaan, että haa, mikä toi on. Lapsi⁶ hi hii.

T: Joo. Mikä siinä sun mielestä on noloa?

Lapsi⁶: No koska mä en halua, että opettaja puhuu mun takia mihinkään tai vaivautuu mihinkään minkään takia. Ainakaan minun takia. (YH, 138)

Lapsi⁶ ei halunnut käyttää FM-laitetta, koska häpesi sen käyttöä ja pelkäsi leimaantumista. Hän tiesi, mikä FM-laite oli ja kuinka sitä käyttää, mutta opettajien ylimääräinen ”vaivaaminen” sai Lapsi⁶:n tuntemaan itsensä erilaiseksi.

Lapsi antaa FM-laitteensa lähettimen ja mikrofonin kuntoutusohjaajalle. Näin hän kuulee suoraan omiin kuulokojeisiinsa kuntoutusohjaajan äänen. (KenttäpkY, 108)

Suurin osa lapsista käytti kuitenkin FM-laitetta. Vertaistukiryhmän tapaamisissa niitä ei käytetty, jotta lapset kuulisivat toistensa äänet. Yöretken aikana yksi lapsista käytti FM-laitetta. FM-laitteen käyttäminen paitsi helpotti kyseisen lapsen kuulemista, toimi myös konkreettisenä mallina muille ryhmän jäsenille. Kenties edellä mainittu Lapsi⁶ suhtautuu jatkossa FM-laitteen käyttöön positiivisemmin nähtyään sen vaivatonta käyttöä vertaistukiryhmän yöretkellä ja kuultuaan toisten käyttökokemuksista.

6.4 Emotionaalinen vertaistuki

Lapset oivalsivat vertaistukiryhmässä, etteivät olleet ainoita kuulovammaisista. Huomio oli merkittävä, sillä vertaistukiryhmään osallistuvilla lapsilla ei ollut omassa arjen kaveripiirissään kuulovammaisista kavereita. Lapset olivat olettaneet vain itsellään olevan hankaluuksia kuulon suhteen. Kun he eivät kuulleet kunnolla, eivätkä siksi pysyneet toisten tahdissa esimerkiksi välituntileikeissä, tunsivat he itsensä helposti yksinäisiksi ja erilaisiksi.

Vertaistukiryhmässä lapsilla oli tilaisuus verrata omaa tilannettaan toisiin. He huomasivat, ettei oma tilanne ollutkaan niin surkea ja toivoton kuin ehkä aikaisemmin olivat kuvitelleet. Toisilla saattoi olla samanlainen tai vielä hankalampi tilanne, ja siitä huolimatta he olivat selviytyneet arjestaan. Toisilta saatu tieto ja jaetut kokemukset lisäsivät lasten rohkeutta ja luottamusta elämässä selviämiseen. Heidän itsetuntonsa sai vahvistusta. Toisten kohtaaminen lisäsi lasten ymmärrystä siitä, että toisillekin oli tapahtunut samoja asioita kuin itselle. Toisaalta toisten haasteellisista tilanteista kuuleminen tuntui ikävältä ja sai lapset tuntemaan toisiaan kohtaan empatiaa.

Vahvistus siitä, ettei ole ainoa

Vertaistukiryhmän tapaamisten myötä lasten oma käsitys kuulovammasta ja kuulovammaisten ihmisten olemassaolosta laajentui. Lapset tiedostivat, että maailmassa oli paljon muitakin kuulovammaisista ihmisiä heidän itsensä lisäksi. Harvaan asutussa Pohjois-Suomessa he kohtasivat harvoin arjessa toista kuulovammaista henkilöä. Heitä kuitenkin oli ja vertaistukiryhmän

jäsenet olivat siitä tärkeä todiste kuulovammaiselle lapselle, joka kotipaikkakunnallaan saattoi olla ainoa kuulovammainen lapsi.

Lapsi³: Öö, koska siellä on muita kuulovammasia ja siellä on mukavaa ja niin eteenpäin.

T: Miks on hyvä tavata muitaki kuulovammasia?

Lapsi³: Koska tietää, että ei ole yksin. (YH, 21)

Lapset kohtasivat arjessaan jatkuvasti kuulonapuvälineisiinsä liittyvää ihmettelyä ja kyselyä. Kun uusi ihminen näki heidän kuulokojeensa tai sisäkorvaistutteensa, he kyselivät niistä. Kyselyt ja niihin vastaamiset tuntuivat lapsista ajoittain raskailta. Vertaistukiryhmässä muillakin oli kuulonapuvälineet ja he tiesivät, mitä elämä niiden kanssa on.

T: Tuota, ootko sää kertonu kellekään, että sulla on kuulovamma?

Lapsi¹²: No oon, ku mää olin eskarissa tai päivähoito, mä sanoin aina. Joku, joku sanoi että: Mikä tuo on, mikä, mitkä nuo on? Niin sitte ne sano, että. Mää sannoin, että ne on kuulolaitteet. Jos mä otan ne pois, ni sitte, sitte, sitte mä en oo, sitte mä en kuule mitään. Niin sitte ne, sitte ne vaan, että: aijaa. Ja sitte, sitten jotkut, sitten kans, sitten niin, aina ku kaikki tuli niihin, ku jotku sano, että: Mitkä nuo on? Ni mää sanoin joskus, että en mää jaksa (nauraa). (YH, 74)

Kuulovammaisista lapsista ainakin osa häpesi kuulonapuvälineitään ja niiden käyttämistä. Uudet ihmiset kiinnittävät ensimmäisinä huomiota korvissa näkyviin kojeisiin. Lapset olivat uteliaita ja kysyivät suoraan, mitä korvissa olevat laitteet olivat. Kuulovammaiset lapset olivat joutuneet selittämään laitteistaan ja huonosta kuulostaan kyllästymiseen asti. Ulkopuolisten ihmisten tuijotus ärsytti ja saattoi johtaa siihen, että kojeet joko peitettiin hiuksilla tai päähineellä. Pahimmassa tapauksessa lapsi saattoi lakata käyttämästä kuulokojeita tai kieltäytyä lisäapuvälineistä. Vertaistukiryhmässä lapset saivat toisiltaan tukea ja toisten esimerkki rohkaisi käyttämään omia kuulonapuvälineitä.

Oman kuulotilanteen suhteuttaminen

Aineiston perusteella kuulovamma hankaloitti lapsen arkista elämää. Kuitenkin sen kanssa saattoi elää tasapainoista ja mukavaa elämää. Koulunkäyminen ja harrastaminen onnistuivat, vaikka olikin kuulovamma. Toisia kuulovammaisia tavatessaan lapsi saattoi huomata kuulovammansa olevan vaikeampi kuin jollakulla toisella ryhmän jäsenellä tai sitten toisella saattoi olla vielä haasteellisempi tilanne. Vertaistukiryhmässä lapsi tunsi olevansa yksimönistä. Oma kuulemisen vaikeus ei ollutkaan ainutlaatuista laajemmasta mittakaavasta tarkasteltuna.

T: No tuota mitä sää opit siellä?

Lapsi⁸: Mä opin siellä, että niin, (tauko) että, että ei kannate niin tätä kuulovammajuttua ottaa niin vakavasti, että niin. Että se on vaan, ne laitteet, että mä niinku pystyn kuulemaan ja niin. (YH, 46)

Vertaistukiryhmätoimintaan osallistumisen myötä lapsi saattoi peilata omaa tilannettaan muihin. Hän oivalsi, että kuulovamma oli vain yksi asia hänen elämässään ja kuulokojeet olivat vain tekniset apuvälineet, jotka auttoivat häntä kuulemaan paremmin. Myös muilla oli kuulemisen hankaluuksia, mutta kuulokojeiden ja sisäkorvaistutteen kanssa hekin selviytyvät arjesta. Omien kokemusten jakaminen toisille auttoi muita ryhmän jäseniä. Toiset vertasivat omia kokemuksiaan kuulemaansa ja miettivät Lapsi⁴:n tavoin ”onko itelläki samaistusta” (YH, 65). Toisten kertomuksista sai voimaa kohdata oman elämän hankalia tilanteita. Tieto siitä, että toisetkin olivat selviytyneet, tuntui rohkaisevalta. Joku toinen kommentoi tai halusi jakaa oman kokemuksensa kuultuaan toisen lapsen tarinan. Näin lapset jakoivat toisilleen heille karttunutta käytännön kokemustietoa.

T: No mitä sää aattelet, ku toiset kerto jotaki siitä omasta elämästään, ni niissä meidän keskusteluissa. Ni mitä sä niistä ke, kertomuksista ajattelit? Lapsi¹⁴: Niillä saattaa vähän pahempi vaikka se ku, esimerkiksi Lapsi²:lla on implantti. Mulla ei oo niinku silleen niin paha, mitä se, varmaan vaikuttaa vähä enemmän siihen [Lapsi²:n elämään, kuulemiseen]. (YH, 88)

Vertaistukiryhmässä toisten kertomukset saivat lapset ymmärtämään, että toisten tilanne saattoi olla huonompi kuin heidän oma kuulotilanne. Ajatus siitä, että toisilla oli vaikeampi kuulovamma ja hankaluuksia kuulemisessa oli toisaalta lohdullista: oma kuulotilanne ei ollut vaikein mahdollinen. Samalla toisten vaikeampi kuulovamma tuntui murheelliselta. Toisten kuulovammaisten lasten kanssa vertaistukiryhmässä vietetty aika sekä toisten kokemukset saivat Lapsi⁵:n arvostamaan heitä entistä enemmän. Hän kertoi oppineensa vertaistukiryhmässä ”kunnioittamaan ihmisiä, joilla on kuulolaitteet ja kuulovamma”. (YH, 126.) Toisten elämän haastekohdat ja niistä selviytyminen olivat kunnioitettava asia. Niistä saattoi löytää vinkkejä omaan elämään.

Luottamusta ja rohkeutta

Vertaistukiryhmätoiminta näytti vahvistavan lasten itsetuntoa monin tavoin. Tämä kävi esiin lasten uskaltautuessa puhumaan vaikeista ja arkaluontoisista asioista. Ryhmässä oli turvallinen olo luotettavien ryhmänjäsenten parissa.

T: Sano vaan.

Lapsi¹³: Uskollisuutta.

T: Uskollisuutta. Mitä se tarkoittaa?

Lapsi¹³: Noo, vaikka niinku usk, no tiedäthän nyt kai varmaan, mitä tarkoittaa niin kuin uskollinen ystävä. (sanoo painottaen sanoja) Semmonen, johon voi luottaa ja se on sellainen reilu ja joka on

Lapsi¹⁶: (puhuu samaan aikaan Lapsi¹³:n kanssa, en saa selvää) Kuka se on?

Lapsi¹³: (Lapsi¹⁶:lle) Miten niin?

Lapsi¹⁶: Vai että sää olet?

Lapsi¹³: Ei ku mää oon saanu tästä ryhmästä uskollisuutta.

T: Sun mielestä koko ryhmä on ollu uskollinen niinkö?

Lapsi¹³: Niin tai reilu.

T: Joo ja reilu.

Lapsi¹⁶: Minustaki reilu. (FGHY, 269–270)

Vertaistukiryhmästä lapset saivat ystävyyttä ja uskollisuutta. Uskollisuus tarkoitti kavereita ja ystäviä, joihin voi luottaa ja jotka kohtelivat toisiaan rei-

lusti. Vertaistukiryhmässä voi kertoa asioita ja viettää mukavaa yhteistä aikaa, sillä osallistujat eivät kohdelleet toisiaan ryhmässä epäoikeudenmukaisesti tai pettäneet luottamusta.

T: Joo-o. Mitä Lapsi⁸ sulla, mitä kolme asiaa sie oot saanu täällä ku on tavattu?

Lapsi⁸: ... Ja sitten niin lisää rohkeutta vaikka kouluun ja näihin. Jaaa (tauko, miettii) En mä tiijä.

T: Joo-o. Hyviä asioita. Millä, millä lailla sää koet, että sitä rohkeutta on tullu lissää niinku koulussa toimimiseen?

Lapsi⁸: Noo silleen, että niin kun mä oon ollu joskus nelos- tai vitosluokan alussa. Niin vain semmonen ujo ja hiljanen. Niin nyt mä varmaan niinku pälätän joka paikassa (hymyilee). (FGHX, 133)

Lapsi⁸ kertoi saaneensa rohkeutta olla oma itsensä koulussa ja olla vuorovai-
kutuksessa toisten ihmisten kanssa arjen eri tilanteissa myös vertaistukiryhmän
ulkopuolella. Vertaistukiryhmästä saatu kokemus, että toisiin voi luottaa ja
heidän kanssaan voi keskustella oman elämän hankalistakin asioista, rohkaisi
lapsia olemaan aktiivisia erilaisissa tilanteissa.

T: No mitä sinä sait sieltä ryhmästä?

Lapsi⁴: No uusia kavereita tietenki ja vähän niinku semmosta itsevarmuutta.

T: Joo-o. Mistä sää huomaat sen, että sulla on tullu itsevarmuutta?

Lapsi⁴: Mmm, no en mää tiijä. Just niinkö, että se ei oo niinkö semmonen asia, mitä pitäis niinku hävetä. Että on kuulovamma. Silleen. (YH, 63)

Lapset vertaistukiryhmätoimintaan osallistumisen myötä lapset ymmärsi-
vät, ettei kuulovammaa tai kuulokojeita tarvinnut hävetä. Esimerkiksi Lapsi⁴
oli mitä ilmeisemmin hävennyt kuulovammaansa. Yöretken aikana ilmeni,
että hän häpesi kuulokojeitaan tai ainakin niiden tummaksi pinttyneitä
korvakappeleita. Silloin ryhmässä keskusteltiin yhdessä korvakappaleiden
erilaisista materiaaleista ja niiden ominaisuuksista. Hänellä oli silikonista
valmistetut korvakappaleet. Ne olivat sellaisia, jotka ajan kuluessa tummuivat

vaikun vaikutuksesta, pesipä niitä kuinka paljon tahansa. Kovamuoviset korvakappaleet eivät muuttaneet väriä. Keskustelujen myötä syntynyt tietoisuus asioista vähensi ryhmäläisten häpeän tunnetta sekä lisäsi lasten itsevarmuutta ja rohkeutta kuulokojien käyttämiseen ja niistä kertomiseen.

Iloa ja lohdutusta

Emotionaalinen tuki näyttäytyi myös empatiana. Vertaistukiryhmässä lapset olivat alkujännityksen jälkeen omia itsejään ja he nauttivat toisten lasten seurasta. Tämä näkyi heidän keskinäisinä vitsailuina ja nauramisena vertaistukiryhmässä. Ryhmän tapaamiset sisälsivät paljon iloa ja huumoria. Toisinaan lapsilla oli erimielisyyksiä. Niissä tilanteissa he neuvottelivat ja saivat asiat sovittua. Vertaistukiryhmässä yhdessä vietetty aika antoi lapsille iloa ja positiivisia elämäkokemuksia. Niitä tarvittiin, jotta jaksoi kohdata arjen hankaliakin asioita.

T: Niin tuota siihen liittyen mä kysysin semmosta, että mieltikääpä mitkä on kolme semmosta asiaa, mitä sä oot täällä ryhmässä saanu.

Lapsi⁵: ILOA (isolla äänellä). (FGHY, 287)

T: No mitä sää annoit siellä toisille?

Lapsi⁵: Varmaan sitä huumoria, jota tuossa lukkee. (osoittaa vaaleanpunaista sydäntä, johon yöretkellä ryhmäläiset ovat kirjoittaneet mukavia asioita Lapsi⁵:stä). (YH, 126)

T: No tuota mieltikääpä tätä asiaa niin päin, että mitä tämän ryhmän muut jäsenet on antanu sulle?

Lapsi⁶: Iloa. (FGHY, 291)

Toisten kertomukset arjen kuulemisen hankaluuksista saivat tuntemaan voimakasta myötätuntoa toisia kohtaan. Lapset itse olivat kokeneet monia vastaavia tilanteita kuulemisen vaikeuksien vuoksi ja osasivat kuvitella itsensä vastaaviin tilanteisiin. Toistensa kanssa ollessaan he suhteuttivat tilannettaan muihin, mikä herätti heissä usein empatian tunteita.

T: ...No mitä, jos sää vertaat niinkö sun ommaan kuulotilanteeseen, niin mitä sinä sitte ajattelet niistä [toisten kertomuksista]?

Lapsi⁶: No, että jollakin on sentään asiat, asiat huonommin entä mulla.

T: Joo-o. No miltä se susta tuntuu?

Lapsi⁶: (tauko) Pahalta.

T: Mmm, millä lailla?

Lapsi⁶: No niitä toisia kohtaan. Että ku niillä on semmonen, paha se kuulovamma. (YH, 146–147)

Menin Lapsi¹⁶:n ja Lapsi¹³:n huoneeseen. Siellä Lapsi¹⁶ kyynelehtii ja Lapsi¹³ koettaa järkevänä lohdutella, että aletaan nyt vain nukkumaan.

Lapsi¹³ sanoo Lapsi¹⁶:lle ”Minä voin vaikka hieroa sinun päätä vähän aikaa, niin saat unen.” (KenttäpkY, 121)

Lapset huomioivat toisiaan ja koettivat lohduttaa, jos kaveri oli surullinen. Kenttäpäiväkirjan sitaatti kuvasi yöretken nukkumaanmenotilannetta, jossa Lapsi¹⁶ ikävöi äitiään. Huonekaveri lohdutti puhelemalla hänelle myötätuntoisesti ja lohduttavasti sekä hieromalla. Lapsi¹³:n keino tepsii ja Lapsi¹⁶ rauhoittui nukkumaan. Myös Lapsi⁶ kertoi lohduttaneensa toisia ryhmän jäseniä. Toisten kanssa vuorovaikutus ja kommunikointi lohduttivat ja auttoivat alakuloisia kavereita tulemaan paremmalle mielelle.

7 Vertaistukiryhmätoiminta ja kuulovammaisten lasten arki

7.1 Koulunkäynnin helpottaminen

Lapset keskustelivat paljon siitä, miten kuulovamma tunnistettiin tai otettiin huomioon koulussa. Lapset kertoivat koulussa olevan monia tiloja ja tilanteita, joissa he eivät kuulleet kunnolla, mistä puhutaan. Tiloista haasteellisimpia olivat kaikuvat liikunta- ja ruokasalit sekä käytävät. Lapsi⁴:n koulu muutti uusiin tiloihin puoli vuotta sitten. Hän kertoi kuulemisen uudessa koulussa tuntuneen aluksi haasteelliselta. Joka puolella tuntui kaikuvan. Nyt Lapsi⁴ kertoi tottuneensa uuteen ääniympäristöön, eikä kaikuminen vaivannut häntä enää. Samalla tavalla Lapsi⁹ kertoi, ettei pienempänä pystynyt käyttämään kuulokojeita liikuntatunneilla metelin vuoksi, mutta nykyisin hän oli tottunut ympäröiviin ääniin ja piti kuulokojeita myös liikuntatuntien aikana.

Pääsääntöisesti lapset saivat opettajien puheesta oppitunnilla selvää, mutta poikkeuksiakin oli. Muutamien opettajien äänen korkeus tai puhetapa hankaloitti kuulemistä. Opettajan liikkuminen tai selin kuulovammaiseen lapseen oleminen puhumisen aikana vaikeutti kuulemistä. Hiljaa *”niin kuin hiirellään”* tai mumisemalla puhuvien luokkakavereiden vastauksista oli vaikeaa saada selvää. Luokkakavereiden kuiskauksien sisältöä ei kuultu edes läheltä. Luokissa oli lasten mukaan artikulaatio-ongelmaisia lapsia, joiden puheesta oli erityisen vaikea saada selvää.

Kouluilla osallistetaan nykyisin paljon lapsia. Aamunavauksia tai kuulumuksia pitävät opettajien lisäksi koulun oppilaat. Kuulovammaiselle lapselle koulun oppilaiden puheenvuorot keskusturadion kautta olivat painajaismaisia, sillä niistä ei saanut selvää. Esiintymisvuorossa olevat lapset puhuivat joko hiljaisella äänellä tai nopeasti, tauottamatta puhettaan, jolloin puheryöpsähdyksistä oli lähes mahdotonta kuulla, mistä oli kyse.

T: No miten sitte, jos sää mietit vaikka niitä sun luokkalaisia, ni millä lailla sun elämä on erilaista ku niijen elämä ku sulla on kuulovamma?
Lapsi⁸: No en mä oikeestaan tiijä silleen. Musta tuntuu, että ne ei niinku oikeestaan älyä koko tätä kuulovammajuttua. Mutta ne haluaa niinku koko ajan mölistä ja että mun kuulo jotenki pahentuis ja että minua, että ne ei todella jotenki välitä. Mutta se on jotenki lisääntyny tänään tai niinku tällä hetkellä entä, entä vähä niinku alkanu huolehtimaan siitä, että ei huuda kovin paljo.

T: Joo. Huolehito sää ite, että saatko sää sanottua, että älkää huutako?
Lapsi⁸: En oikeestaan, koska mä oon semmonen ujo. (YH, 40)

Lapsista lähes jokainen kertoi kuulemisen olevan vaikeaa, mikäli kaikki puhuivat yhtä aikaa, oli meteliä tai hälyä. Ainoana koulunsa kuulovammaisena oppilaana Lapsi⁸ koki olevansa kuulemisen ongelmien kanssa yksin. Kuulevat lapset eivät ymmärtäneet, kuinka paljon hän pinnisteli kuullakseen. Meteli ja hälinä lisäsivät kuulemisen vaikeutta. Hän ei rojhennut sanoa luokkatovereille metelöinnistä ja koki toisten olevan piittaamattomia häntä kohtaan. Piittaamatonta asennetta häntä kohtaan ilmensi luokkatovereiden metelöinti. Tällä hetkellä vaikutti onneksi siltä, kuin luokan lapset olisivat jonkin verran kyenneet hillitsemään metelöintiään.

Silloin kun kaikki huutaa ja openkin pitää huutaa, että hiljaa. Vähä kaikilla tunneilla on hankala kuulla. (Lapsi¹ jystävyykselylomake)

Lähes puolet lapsista ilmaisi salitilanteiden, olipa kyseessä liikuntatunti, juhla tai aamunavaus, olevan ongelmallisia kuulemisen kannalta. Kaksi lapsista totesi, että koulussa oli kaikkialla vaikea kuulla. Erityisesti oppituntien alussa oli hankala kuulla kovan hälinän vuoksi.

Lapsi¹¹: No, mulle kävi kerran silleen, että liikuntatunnilla meillä oli kaks semmosta harjottelijaa. Jotka niinku, ne opetti jotaki koripalloleikkejä. Mutta ne molemmat puhu niinku seinään päin ja yritti niinku näyttää sitä samalla. Meijän piti vaan niinku seisoa siellä salin toisessa reunassa ja kattoa mallia ja kuunnella. Että en mie kuullu ihan yhtään

mittään, kun ne puhu niinku suu toiselle puolen. Että en mie kuullu yhtään mittään. Ja sitten niinku, sitten ku ne lopetti sen selittämisen, ne niinku käänty ja kysy, että onko kysymyksiä? Mie vaan viittasin silleen, että joo mie en kuullu yhtään mittään. Ja sitten niinku koko loppu tunnin se, niinku opettaja lässytti mulle silleen, että NYT SINÄ VARMASTI KUULET MITÄ MINÄ SANON, KUN PUHUN HITAASTI JA SELKEÄSTI (isommalla äänellä tosi hitaasti, lähes kirjain kirjaimelta artikuloiden). Ja sitten niinku, sitten ku se niinku, oli ennää pari minuuttia sitä tuntia jälellä, ni mie olin silleen, että joo, mulla on vähä vaikea kuulla, ku mulla on kuulovamma ja että anteeksi, että mie en kuullu silloin ja sitten se niinku, vähän niinku se ois hävenny itteä, että ei herran jestas, että mie lässytin tuolle tuolla lailla. Vaikka niinku sillä oli oikeasti vaikea kuulla.

T: Joo-o. No mitä se sano sitte siinä?

Lapsi¹¹: Se oli vaan silleen, että joo, että anteeksi, että ois pitäny puhua vähän niinkö selvemmin heti alussa ja että anteeksi. (FGHX, 94)

Lapsi¹¹ kuvasi koripallotunnin opetustilannetta kaikuvassa liikuntasalissa. Tilanne oli kuulemisen kannalta monin tavoin haasteellinen ja sopii siten esimerkiksi kuulovammaisen kohtaamista haasteista arjessa. Moni vertaistukiryhmän lapsista kertoi, ettei rohjennut pyytää opettajaa toistamaan, jos ei saanut puheesta selvää. Lapsi¹¹ rohkaistui sanomaan, ettei kuullut ja koetti saada ohjaajan toistamaan uudestaan, mitä hän oli hetkeä aikaisemmin sanonut. Ohjaaja reagoi ”lässyttämällä”, mikä oli tuntunut Lapsi¹¹:stä ikävältä ja sai hänet häpeämään, ettei kuullut annettuja ohjeita. Tunnin päätyttyä hän oli mennyt pyytämään anteeksi, ettei kuullut, mitä ohjaajat sanoivat. Lapsi koki olevansa syyllinen siihen, että ohjaaja joutui käyttäytymään hänen kuulo-ongelmiensa vuoksi epäasiallisesti. Vasta silloin ohjaaja sai tietää Lapsi¹¹:n kuulovammasta, mikä sai hänet noloistumaan ja pahoittelemaan käyttäytymistään.

T: Mieltikääpä sitä omaa koulua, että onko siellä joku semmonen henkilö, opettaja tai oppilas tai joku muu työntekijä, kenen puhheesta te ette oikein saa selvää?

Lapsi¹⁵: No kyllä opettajia on.

T: Mikä siitä tekee hankalaksi, että sä et saa selvää?

Lapsi¹⁵: Tuo ääni, ku sillä on niin matala ääni, ettei oikein niinku taho saaha selvää. (katsoo minuun)

T: Joo. No miten sinä sitten selvität, että mitä se opettaja nyt sanoo?

Lapsi¹⁵: (nostaa olkapäitään) Noo, joskus vähän lähempää, mennee, niin kyllä se siitä sitte... No ko se on nyt niinku uus opettaja.

T: Joo-o. Ootko sä sanonu sille koskaan, ettet kuule?

Lapsi¹⁵: No kyllä se niinku tietää, että mulla on niinku kuulovamma (katsoo minuun). Kyllä kaikki meijän oppilaatki tietää (katsoo minuun)

T: Joo. (tauko) Okei. (tauko) Onko muita opettajia?

Lapsi¹⁵: (mieltii) Phuh (huokaisee) Noo, joskus siinä syksyn puolella, kun oli niitä, mitä, siinä oli niinku kolme naisopettajaa, niinku. Ne istu niinku vierekkäin ja me oltiin vähä niinku kauempana. Siinä oli niinku kaikki, mitä oppilaita siellä oli. Mitä muita ku me. Ni siinä oli (tauko) kaks niistä puhhui vähä hiljaa. Ettei niistä tahtonu saaha selvää. (FGHY, 166–167)

Kaksi lasta kertoi opettajistaan, joiden puheesta oli vaikeaa saada selvää joko äänen mataluuden, hiljaisen äänen tai puhutavan vuoksi. Lapsi⁸:n koulun uusi opettaja oli ruotsinsuomalainen. Lapsi⁸ ei saanut hänen puheestaan ”*ko-vin paljo selvää, ku se vain mumisee ja sössöttää silleen*”. Lasten kuulovammat vaikuttivat heidän kuulemiseensa yksilöllisesti. Lapsi¹⁵ totesi, että matalasta puheäänestä oli hankalaa saada selvää. Toisaalta hän kertoi, että myös naisopettajien puheen seuraaminen tuotti hänelle hankaluuksia. Lapsi¹¹ ja Lapsi⁸ kertoivat kuulevansa paremmin miehen matalan äänen (FGHX, 91).

T: Joo-o. Mitä sitte, jos joku huutaa kaukaa, ni?

Lapsi¹³: No, esimerkiksi konkassa. Joku on konkkapuolueena, se näkkee mut. Mä en kuule sitä, jos mä oon kaukana. No mutta sitte yl, yleensä niinku joku tulee sanomaan mulle, joku siinä. Että, että, vaikka, että sut on nähty. Tai sitte jos ne tulee vähän lähemmäs, niin sitte huutaa uudestaan. (YH, 167)

Lapset eivät kuulleet, mikäli heille puhuttiin kaukaa. Vaikeuksia syntyi esimerkiksi välituntileikeissä koulukavereiden kanssa. Konkalleikissa yksi oli etsijänä toisten mennessä piiloon. Kun etsijä eli ”konkkapuolueena” oleva, havaitsi lapsen, huusi hän lapsen nimen, jolloin lapsen oli tultava esiin ja koetettava ehtiä koskemaan palloa tai muuta sovittua esinettä sekä sanoa: omat nimet kirjoissa, ennen etsijää. Silloin piilosta löydetty lapsi pelastui, ja hän sai mennä uudelleen piiloon.

Lapsi, jolla oli kuulovamma, ei kuullut oman nimen tulleen huudetuksi, joten hän pysyi piilossa. Hänellä ei ollut mahdollisuutta koettaa pelastaa itseään juoksemalla sovitulle paikalle, koska hän ei kuullut nimeään mainittavan. Paikallaan pysyminen nimen mainitsemisesta huolimatta ärsytti toisia leikkijöitä ja aiheutti tunteen, ettei hän noudattanut pelin sääntöjä. Mikäli etsijä muisti, että lapsella oli kuulovamma, saattoi hän kävellä lähemmäksi ja huutaa uudestaan, että oli nähnyt hänet. Silloin ”konkkapuoluelainen” otti riskin, että piilossa oleva ehti häntä nopeammin juoksemaan ja sanomaan omat nimet kirjoissa. Siksi lasten leikissä etsijä poistui harvoin kauaksi pallon luota. Toisinaan joku aikaisemmin löydetystä lapsista saattoi käydä sanomassa kuulovammaisen lapsen piilon luona, että hänet oli nähty.

Keinoja koulupäivään

Lapset pyrkivät selviytymään koulupäivän aikana eteen tulevista kuulemisen haasteista eri tavoin, mitä kuvattiin vertaistukiryhmissä usein. He koettivat liittää osittain kuulemansa puheen kontekstiin ja päättelämään, mistä mahtoi olla kyse. Lapset hyödynsivät huuliolukua koulun eri tilanteissa. Viittomia ja viittomakieltä osaavat käyttivät tarvittaessa viittomia tukena. Erityisen tärkeä tuki koulupäivässä olivat kuulevat luokkakaverit, jotka auttoivat kuulovammaista lasta monin tavoin koulupäivän aikana. Lisäksi paikka luokan etuosassa ja pyörivä tuoli toivat lasten mukaan helpotusta kuulemiseen oppituntien aikana.

T: No entä jos joskus on semmonen tilanne, että et kuullukaan, niin mitä sie sitten teet?

Lapsi⁶: Mää (tauko) a) yritän mielessä tuota habmottaa, että mitä se ois voinu sanoa ja b) mää sitte kysyn, että mitä se ois niin. (FGHY, 83)

Lapsi²: No jos niin ku luokassa kaikki huutaa jotain, ja vaikka kaveri

yrittää puhua, niin sitte siitä ei saa paljo mitään selvää.

T: Joo. No mitä sitten? Ku et saa selvää, niin mitä sitten?

*Lapsi²: No sit mää jouvun (ei saa selvää) Että voittako toistaa. Ja sit
(ei saa selvää) että tuuppa lähemmäs, ku mä en kuule ihan kunnolla.
(FGHY, 54)*

Vertaistukiryhmässä lapset kertoivat toisilleen erilaisista keinoista, joita he käyttävät selvittääkseen, mistä puhutaan. He pyrkivät ”*bahmottamaan*” asiayhteydestä eli arvaamaan, mitä puhuja mahdollisesti olisi voinut sanoa. Lapsista puolet mainitsi, että mikäli he eivät kuulleet koulussa, he pyysivät puhujaa toistamaan. Pääsääntöisesti heille toistettiin. Jos he eivät saaneet selvää toistamisenkaan jälkeen, he joko pyysivät puhujaa tulemaan lähemmäs tai siirtyivät itse puhujan lähelle. Tästä konkreettisena esimerkkinä Lapsi¹ siirtyi keskustelun aikana aivan viereeni istumaan (FGHY, 28).

*Lapsi⁷: No joo, mut se on joskus ärsyttävä, ku niin ni jos mä vaikka oon,
on vaikka kuviksen tunti. Ni mä piirrän jotain. Ni sitte joku mennee
sieltä takkaa, ni pyörähtää. Se piirustus mennee vähän. (YH, 36)*

Pyörivä tuoli eli toimistotuoli, jossa ei ole pyöriä alla, oli käytössä kolmella lapsella. Heidän mukaan sen avulla oli helpompi seurata, kuka puhui. Pyörivän tuolin avulla voi kääntyä puhujaan päin ja seurata huuliota (FGHY, 28, 206). Ahtaissa luokissa pyörivä tuoli liikahti häiritsevästi toisten oppilaiden kulkiessa ohi, kuten Lapsi⁷ harmitteli.

Lapset saivat apua kuulovammaansa liittyvissä asioissa koulussa opettajalta ja avustajalta. He osasivat itsekin ratkoa kuulemiseen liittyviä ongelmatilanteita. Esimerkiksi jos kuulokojeista kuului liikuntatunnilla häiriöääniä, tarkoitti se, että kuulokojeisiin oli mennyt hikoillessa kosteutta. Silloin esimerkiksi Lapsi⁶ otti ne pois korvista ja laittoi joko reppuun tai taskuun. Kokemuksesta hän tiesi, että kostuneet kuulokojeet surisevat, eikä niillä kuullut, ennen kuin ne oli kunnolla kuivatettu yön yli kuivatuspurkissa. (YH, 150.)

*T: No kerro joku tilanne sieltä koulusta, että siellä on nyt toiset puhunu,
mutta sie et kertakaikkiaan saanu selvää, että mistä puhutaan?*

Lapsi¹⁶: No esim ko me aina viikonlopun jälkeen kysytään aina. Että niinku mikä on viikonlopun kuulumiset koko luokan eessä. Ni sitte mä en kuule, ku kai, jotku puhuu tälleen tosi pienellä äänellä (puhuu hiljaisemmalla äänenvoimakkuudella). Ni mä en kuule sitte.

T: Joo-o. No mitä sitte?

Lapsi¹⁶: Mmm, sitte. Mää kysyn varmaan välkällä. Vissiin. (YH, 112)

Lapsi¹³: No en mä yleensä tarvi apua siihen. Paitsi tietenki siinä, että jos mun kaverit vaikka, että mulla on vaikka just loppunu kuulolaitteesta patterit. Ja sillen mä yleensä otan kuulolaitteet pois. Jos mulla on loppunu niistä patterit, koska sillen kuulee paremmin, jos niitä ei oo. Niin tota niin, sitte yleensä. Mulla ei oo mitään tietoa, mutta yleensä sitte mä kysyn mun luokkakavereilta, että mitä toi nyt sano. (YH, 168)

Jokaisella vertaistukiryhmän kuulovammaisella lapsella oli koulussa kuulevia kavereita. He auttoivat koulussa toistamalla, mitä sanottiin, sekä kertomalla, mitä tuli tehdä. Kaverista katsottiin konkreettista toimintamallia ja häneltä kysyttiin, mitä kotitehtäviä tuli. Kaverit toistivat pääsääntöisesti mielellään ja auttoivat kuulovammaista kaveriaan pysymään ajan tasalla tapahtumista. Esimerkiksi liikuntatunneilla lapset tarkistivat kaverilta, mitä tuli tehdä (FGHY, 173). Mikäli tunnilla ei kuullut, mitä kaveri kertoi, saattoi asiaan palata oman kuulevan kaverin kanssa välitunnilla. Omat kaverit olivat tärkeä tuki kuulovammaisen lapsen koulunkäynnissä. Kuulovammaisen lapsen koulusiirtymissä ja koulupolun nivelvaiheissa olisikin kiinnitettävä erityistä huomiota siihen, että hänellä olisi tulevassa luokassaan ainakin yksi kaveri. Vertaistukiryhmässä lapset toivat esille, kuinka merkittävä vaikutus kaverin antamalla avulla – toistamisella, tilanteen selostamisella sekä konkreettisella mallin näyttämisellä – oli kuulovammaisille lapsille.

Vinkkejä teknisen työn tunneille

Koulussa lapset ottivat osaa teknisen työn tunneille. Tunneilla opeteltiin käyttämään erilaisia koneita ja työkaluja. Toisinaan teknisen työn tunneilla oli melkoinen meteli ja se häiritsi kuulovammaista lasta. Vertaistukiryhmässä lapset kertoivat, millä tavoin he ja heidän opettajansa olivat ratkaisseet kuuntelemiseen liittyvät pulmat.

T: Kun sää mietit sitä sinun koulua, niin mitkä tilat on semmosia, että sulla on vaikea kuulla siellä?

Lapsi⁵: Ehkä, en tiijä, ehkä tuota siellä puutyöluokassa se yks toinen osasto siellä. Se ylittää 85 desibelin ääni, äänitason.

T: Joo, mennee yli 85 desibelin.

Lapsi⁵: Niin.

T: Joo, pittääkö siellä olla kuulosuojaimet?

Lapsi⁵: Joo, mää pistän sitte kuulolaitteet kiinni ja pistän sitte vielä ne kuulosuojaimet päähän.

T: Joo, ni siellä et kuule sitten.

Lapsi⁵: Juu.

T: Mistä sää tiijät, että mitä sun pittää tehdä siellä?

Lapsi⁵: Mulle annetaan ohjeet erikseen. Mää sillai itekki tiijän, mitä pittää tehdä. (YH, 121–122)

Teknisen työn tunneilla lasten oli vaikea kuulla opettajan ohjeita. Siellä oli koneita ja työkaluja, joiden käytöstä syntyi toisinaan kovaa ääntä. Liikkuminen sekä työskentelystä aiheutuvat hälyäänet tekivät opettajan puheen kuulemisen vaikeaksi. Teknisen työn tunnin aikana pidetyt kuulokojeet voimistivat paitsi opettajan puheen myös kaikki taustalta kuuluvat äänet, jolloin päässä saattoi soida varsinainen äänten kakofonia. Lapset kertoivatkin pääsääntöisesti joko ottavansa kuulokojeet ja sisäkorvaistutukset kokonaan pois hyvissä ajoin ennen teknisen työn tunnin alkua tai ainakin avaavansa niiden paristokotelot. Teknisen työn tunnille Lapsi⁵ sai etukäteen erilliset kirjalliset ohjeet, jotta tiesi, mitä tunnilla tuli tehdä.

Lapsi¹⁶ kysyy toiselta vertaistukiryhmän ohjaajalta, jolla on myös itsellään kuulovamma: "Miten pärjäsit puutöissä?" Ohjaaja kertoo: "Siellä oli kyllä melun takia tosi vaikeaa, mutta sain sitten sellaiset kuulevat kuulosuojaimet, jotka auttoivat minua niin, että selvisin puutöiltä. Onko ryhmän jäsenille kuulevat kuulosuojaimet tuttuja?" Kukaan ei sano tuntevansa sellaisia. (KenttäpkY, 89)

Vertaistukiryhmätoiminnan ohjaaja kertoi lapsille omista koulukokemuksistaan. Ohjaaja kertoi käyttäneensä kuulevia kuulosuojaimia, jotka estivät meluäänten pääsyn korviin, mutta päästivät puheäänen läpi. Kuulevien kuulosuojainten avulla hän kuuli opettajan ohjeet myös hälyisessä teknisen työn luokassa, mutta työkalujen ja koneiden ääniä ei. Vertaistukiryhmässä mukana olleet lapset eivät tienneet kuulevista kuulosuojaimista, joten he saivat vinkin niiden olemassaolosta. Ne olivat ohjaajan mukaan oivalliset apuvälineet nimenomaan teknisen työn tunneille.

Vinkkejä kielten tunneille

Lapsilla oli vieraina kielinä koulussa englantia, ruotsia ja saksaa. Vieraan kielen opiskeleminen oli usealle lapsista haasteellista. Vieraiden kielten tunneilla luokan taustahäly vaikutti erityisen paljon kuulemiseen. Lasten oli vaikeaa erottaa sanoja toisistaan ja vieraskielisten sanojen muistaminen tuntui työläältä. Muutamalla lapsella ei vielä ollut vieraita kieliä kouluaineena, mutta hekin miettivät jo, kuinka niistä selviytyvät. Lapset keskustelivat kielten opiskelusta ja toivat esille niin haasteita kuin keinoja, joilla heidän kohdallaan tilannetta oli koetettu parantaa. Yksi lapsista teki kuuntelutehtävät kotonaan Victoria Reederin avulla (YH, 158). Lapsi¹¹:n kielten kuuntelut sujuivat, kun hän sai valita kielten luokassa istumapaikan aivan läheltä äänilähdettä (YH, 5).

Enkun tunnilla, koska opettaja käyttää FM-laitetta ja ei kuule mitä toiset sanoo. (Lapsi¹⁴ ystävyyskyselylomake)

Kielten kuuntelemiseen oli haettu helpotusta käyttämällä FM-laitetta joko koko tunnin ajan tai ainakin kuuntelutehtävissä. FM-laite helpotti kielten tunneilla vieraiden sanojen kuuntelua. Toisaalta sen käyttö esti lasta kuulemasta luokkatovereiden puheen. Lapsi⁷:n kokemusten mukaan kakkoslähtien helpotti kielten tunneilla opiskelua huomattavasti. Lapsi¹⁴ puolestaan kertoi, että kun oppilaat lukivat vuorotellen englannin kirjasta tekstiä tai kävivät läpi vastauksia, ei hän kuullut luokan hiljaisen tytön puhetta. Hän ei ollut rohjennut sanoa asiasta kenellekään, vaan koetti seurata itse kirjasta, missä kohtaa tunnilla oltiin menossa. (FGHY, 167.) Hiljaista puhetta kauempaa luokasta oli vaikeaa kuulla jo suomen kielellä, mutta suuria ongelmia siinä

ilmeni vieraiden kielten tunneilla. Lapset voivat ääntää vieraiden kielten sanoja varsin erikoisesti, joten hiljaa kuuluneesta vieraskielisestä sanasta tai lauseesta oli vaikeaa pystyä päättämään tai edes arvaamaan, mistä oli kyse.

T: No tuota, miten sulla tuota ne kuuntelutehtävät sujuu siellä englannissa?

Lapsi⁸: Noo, nyt ainaki, jos on joku koe, niin pitää niinku olla hiljaa, mutta (tauko) niin. Siinä ois si, ku meillä on aina niinku, että yks tehtävä, aina kuuntelutehtävä kokeesta. Niin sii, siellä sitte mä en saa niinku ihan selvää. Niinku siis viime enkun kokeessa niin mä niinku kuulin melkein koko ajan sanan piirakka. Niin mä olin sillai, että ei, ei se voi olla niinku koko ajan se piirakka juttu. (YH, 41–42)

Lapsi¹³ kertoo: ”Mulle enkku on tosi vaikeeta ja minä joudun miettimään, minkä sanan kuulin. Esimerkiksi skirt ja shirt, että kumpi mahtoi kuulua.” Lapsi⁶ sanoo: ”Minullekin enkun kuuntelut on olleet usein epäselviä ja on ollut vaikeaa kuulla. Silti minä oon saanut enkun kokeissa ysiä tai kympin.” Lapsi¹³ toteaa: ”Minä oon siinä [englannissa] tosi huono.” (KenttäpkY, 124)

Sanojen erottaminen toisistaan oli suurin haaste kielten tunneilla. Lapset itsekin oivalsivat, ettei kyseessä voinut olla aina sama sana, vaikka sanat kuulostivatkin heidän korvissaan samanlaisilta. Lapsen kuulonaleneman taso sekä hänen audiogrammin eli kuulokäyrän muoto vaikuttivat ääniteiden kuulemiseen. Jos lapsella oli esimerkiksi keskivaikea kuulonalenema ja kuulokäyrä laski voimakkaasti korkeiden äänien kohdalla, saattoivat k, p, t ja s-konsonantit jäädä kokonaan kuulumatta. Silloin oli ymmärrettävää, ettei vieraiden kielten sanojen erottaminen toisistaan pelkkiä vokaaleja kuulemalla onnistu. Vieraiden kielten kuuntelutehtävistä tuli silloin arvaamista ja lapsen saamat tulokset eivät välttämättä vastanneet hänen todellista vieraan kielen sanojen osaamisen tasoaan.

Vinkkejä kotitehtävien selville saamiseksi

Lapset totesivat, että toisinaan oli vaikea saada selvää, mitä tuli kotitehtäväksi. Tunnin loppupuolella luokkaan syntyi hälyä kirjojen laittamisesta pulpettiin

tai reppuun. Ääntä tuli myös lasten poistuessa luokasta. Jos kotitehtävät annettiin suullisesti, saattoi informaatio jäädä tavoittamatta kuulovammaista lasta. Lapset kertoivat vertaistukiryhmässä, mitä keinoja heidän opettajansa tai luokkansa käyttää, jotta jokainen luokan oppilas tietää tulevat tehtävät.

Lapsi⁷: No meillä on niin niin silleen, että toiselle puolelle taulua sinne reunaan. Niin ni laitetaan kaikki ilmotukset ja toiselle puolelle läksyt. (FGHX, 95)

Kotitehtävien selville saamisessa auttoi niiden merkitseminen taululle. Yhdelle lapselle opettaja merkitsi kotitehtävät reissuviikkoon (FGHX, 95), yksi lapsi kysyi läksyt opettajalta henkilökohtaisesti ja yksi katsoi ne Wilmasta (YH, 124). Oikeat liikuntavarusteet tiesi ottaa mukaan koululle katsomalla Wilmasta tai päättelemällä säästä. Wilma on oppilaitoksen hallinto-ohjelman www-liittymä, jonka kautta oppilas ja hänen vanhempansa voivat seurata koulunkäyntiin liittyviä asioita. Lapsi¹⁵ kertoi saaneensa koululta liikuntakalenterin, josta kävi ilmi, mitä liikuntalajeja eri kerroilla oli ja mitä varusteita tuli ottaa mukaan koululle (KenttäpKY, 88–89).

Lapsi⁶: Meidän luokalla on sellanen (luokan nimi pois)-ryhmä Whatsappissa. Niin siellä on sitte, tota kysytään läksyä ja kysytään, että tulleeeko joku tonneki ja. Sillai. (FGHY, 130–131)

Lapset kyselivät kotitehtäviä kavereiltaan Whatsapp-ryhmissä. Lapsi² totesi: ”Mää kysyn aina wapissa (katsoo minuun ja pitää kännykkää kädessään), että voisitko sä kysyä opettajalta” (FGHY, 131). Toisin sanoen hän naputteli kuulevalle luokkakaverilleen pyynnön kysyä opettajalta asiaa, jota hän ei kuullut. Olisi hyvä, että heti lukuvuoden alussa opettaja tekisi luokalleen vanhempien suostumuksella oman Whatsapp-ryhmän, jossa lapset voivat kysellä tehtäviä toisiltaan. Menettely tukee kaikkien luokan oppilaiden tietoisuutta kotitehtävistä tai kokeisiin tulevista sivuista. Opettaja ryhmän ylläpitäjänä voi laittaa oppilaille informaatiota reaaliajassa ja huomata ryhmän keskusteluja seuraamalla kenellä oli koulutuntien aikana vaikea saada selville kotitehtävät.

7.2 Vapaa-ajan tilanteista selviytyminen

Kuulovammaisten lasten vapaa-aika sisälsi niin kotona olemista kuin erilaisia harrastuksia. Lisäksi he tapasivat kuulevia kavereitaan, mikäli se suinkin pitkien välimatkojen vuoksi onnistui. Vapaa-ajallaan lapset kertoivat haasteellisiksi tilanteiksi kaupassa tai ostoskeskuksissa käynnit. Siellä monet taustaaänet hankaloittivat kaikumisen lisäksi kuulemista. Kotona lapset kuulivat ja saivat selvää perheenjäsenien puheesta, jos ei ollut taustahälyä. Television äänet ja muiden perheenjäsenten yhtäaikainen puhe hankaloittivat puheesta selvää saamista. Etenkin pienten lasten puhetta oli vaikea ymmärtää. Pienten lasten puheääni saattoi olla hiljainen ja lisäksi heidän artikulaatiossaan saattoi olla puutteita, minkä vuoksi sisarusten tai sukulaislasten juttuja oli joskus hankala kuulla.

Vertaistukiryhmän lapset olivat jo isoja, kouluikäisiä. He selviytyivät monista arjen tilanteista omatoimisesti. Kuitenkin he tarvitsivat kuulemisen ongelmien vuoksi tukea sellaisissa tilanteissa, joissa kuuleva lapsi yleensä selviytyi itsenäisesti. Erityisen haasteellista oli herääminen arki-aamuna ajoissa kouluun. Ongelmallisia tilanteita syntyi sauna- ja pesutiloissa niin kotona kuin harrastuksissa. Veden kohina ja himmeä valaistus vaikeuttivat kommunikaatiota.

Lapset kertoivat toisilleen harrastuksistaan sekä omista keinoistaan selviytyä niissä. Lasten kertoman mukaan lukuisat harrastukset soveltuivat kuulovammaiselle lapselle. Suuren osan lasten vapaa-ajasta täytti median käyttö. He katsoivat televisiota ja pelasivat tietokoneella. YouTubea he etsivät videoklippejä ja Yle Areenasta suosikkiohjelmia. Erityisen tärkeä laite lasten elämässä oli oma puhelin. Sen avulla he hankkivat tietoa, kuluttivat aikaansa ja pitivät yhteyttä kavereihinsa. Kouluikäisten lasten maailmassa musiikilla oli tärkeä sijansa. Usea lapsi harrasti soittamista tai laulua. Lisäksi he kuuntelivat suosikkimusiikkiaan eri laitteiden avulla. Vertaistukiryhmässä he vinkkasivat toisilleen, kuinka se onnistui parhaiten.

Keinoja heräämiseen

Lapset eivät käyttäneet öisin kuulokojeita eivätkä sisäkorvaistutteita, koska ne painoivat nukkuessa. Aamulla herääminen oli haasteellista. Lapset kertoivat toisilleen, millä tavoin he pyrkivät varmistamaan ajoissa heräämisen.

T: No miten Lapsi⁷ sinä. Miten sää herräät kouluun?

Lapsi⁷: Mmm, no mulla, mulla on sellanen herätyskello, et se tärisee, ku sen laittaa patjan väliin.

T: Herätyskello, mikä tärisee, ku pannaan patjan väliin.

Lapsi⁷: Niin ja sitten, mut sitten mä en enää ehdi herätä seittemältä glös niin siihen ku mä en enää tunne sitä värinää sitten.

T: Joo, että nykysin et tunne sitä värinää, etkä herrää. No entä sitten?

Lapsi⁷: No sitte, ää, ää (miettii) Viime tiistaina. (ei saa selvää) Meillä alko kaheksalta koulu. Niin mä olin laittanu sen kellon herättämään. Niin niin joskus kuuvelta.

T: Kuuvelta joo-o.

Lapsi⁷: Ja sitte mä tuntenu sitä. Mä heräsin vasta puoli yheksältä (katsoo minua ja hymyilee). Ja sitte. ...Myöhästyin koulusta mutta sitten. (FGHX, 70)

Lapsista puolella oli täristinherätyskello. Täristin asetettiin illalla lapsen vuoteeseen tyynyn tai patjan alle. Kun kello soi, kuului voimakas ääni, jonka lisäksi täristin värisi vuoteessa. Lapsi⁷ ei herännyt värinään, ja oli siksi myöhästynyt koulusta. Niin ikään Lapsi¹³ kertoi, ettei herännyt värinään, mutta hänen sisaruksensa kyllä, sillä täristimen aiheuttama jytinä kuului ympäri taloa. Moni lapsista mainitsi heidän vanhempiensa herättävän heidät arki-aamuisin. Muutama lapsi käytti puhelimen herätystoimintoa. Puhelimen oli oltava aivan vuoteen vieressä, jotta sen herätysääni oli mahdollista kuulla.

Mediankäyttövinkkejä

Lapset katselivat televisiosta suosikkiohjelmiaan. Ulkomaalaisten ohjelmien seuraaminen sujui tekstityksen avulla. Muut perheenjäsenet huomauttelivat heille television kovasta äänestä ja kehottivat laittamaan pienemmälle. Ainoastaan yksi lapsista kertoi pitävänsä television ääntä hyvin pienellä, sillä hän katsoi lähinnä ulkomaisia ohjelmia. Niiden juonessa hän pysyi hyvin mukana seurattessaan tekstityksiä. Ohjelmien tekstitykset olivat tärkeä tuki. Yksi lapsista katseli televisiota liittämällä siihen FM-laitteen. Tällä tavoin hän kuuli ohjelman äänet suoraan kuulokojeeseen ja sisäkorvaistutukseen. Ohjelman seuraamista helpotti istuminen suoraan televisioruudun edessä,

jolloin hän näki esteettä ohjelman tapahtumat sekä saattoi seurata ohjelmassa esiintyvien ihmisten huuliota. (FGHY, 215.) Yksi lapsista liitti FM-laitteen tietokoneeseen seuratessaan sieltä ohjelmia.

T: No miten Lapsi¹³ sitte, jos sä katot ohjelmaa?

Lapsi¹³: No meillä on yleensä semmonen tyyny (tekee kädellään eteensä ison neliön) Sohvan alla. Jos mä katon telkkarista. Sitten mulla on täällä semmoset napit (koskettaa kuulokojeidensa yläosaa) ja mä painan niistä. Niin sitte se tulee niinku suoraan mun korviin.

T: Okei. Eli sulla on semmonen in

Lapsi¹³: (puhuu päälle) Mä käytän joskus sitä ja mun sisarus, silläki on kuulovamma.

T: Eli se on induktiotyyny.

Lapsi¹³: Niin, semmonen.

T: Joo. Kuuletko sinä sillä sen ohjelman?

Lapsi¹³: Joo ja siis kyllä mää kuulen siis ilmanki, en mää aina käytä sitä. Mut joskus. Vaikka niinku, jos vaikka mää oon vaikka aamulla heränny aikasemmin ku muut. Muut nukkuu. Niin totaa, ku niin mä laitan ne, et mä voin pitää ee, ykkösellä vaikka sitä telkkaria, ni se tulee silti mun, suoraan mun korviin. Sit mun ei tarte herättää muita. (FGHY, 215–216)

Lapsi¹³ koki induktiotyyryn käytön käteväksi, koska sen avulla televisio-ohjelman äänet tulivat suoraan kuulokojeisiin. Induktiotyyny ei ollut muille ryhmän jäsenille tuttu apuväline. Toiset olivat siitä kiinnostuneita ja Lapsi¹⁶ totesi tarvitsevansa vastaavan apuvälineen. Lapsi¹³ neuvoi, ettei niitä myydä tavallisissa kaupoissa, vaan sen voi saada OYS:sta.

Lapsi¹⁴: Jos soi puhelin, ni sitte mä en kyllä joskus kuule, että mitä siellä puhelimessa sanotaan. Mutta ei muuten.

T: Joo-o. Eli sulla on vaikea kuulla, että mitä siellä puhelimessa se toinen sanoo.

Lapsi¹⁴: (nyökkää)

T: Joo. No mitä sää sitten teet siinä?

Lapsi¹⁴: No en mä tiijä. Ku me oltiin mun kaverin kaa kaupungilla, ni sitte mun tai (sisaruksen nimi pois) soitti. Ni sitte mää sammutin sen. Sit mä laitoin äitille [tekstiviestin], että mä en kuullu, että mitä se sano. Ni sitte se [äiti] sano, että mitä se [sisarus] sano. (YH, 85)

T: Mitä, Lapsi¹⁵ nyökyttää, mitä sä sanot?

Lapsi¹⁵: Että viestillä on parempi, ku soittaminen.

T: Joo, missä mielessä se on parempi?

Lapsi¹⁵: Koska silloin niinku ymmärtää paljo he, paremmin. (FGHY, 197)

Jokaisella vertaistukiryhmän lapsella oli oma puhelin. Puhelimessa kuuntelu tuotti toisinaan haasteita, joita ratkottiin kysymällä ”MITÄ?” (YH, 17), säätämällä puhelimen äänenvoimakkuutta suuremmalle (YH, 7) tai tarkistamalla puhelinsoittojen aikana epäselviksi jääneitä asioita tekstiviestillä. Lapset soittivat puheluita ja vastasivat heille tuleviin puheluihin, mutta mieluiten he lähettelivät viestejä, kuten Lapsi¹⁵:n kommentista ilmenee. Kirjallisen viestin sisällön ymmärsi helposti, eikä tullut väärinkuulemisia, joiden vuoksi esimerkiksi puhelimessa sovitut tapaamisajankohdat tai -paikat joko jäivät kuulematta tai kuultiin virheellisesti. Lapset eivät aina kuulleet puhelimensa soittoaäntä. Osalla lapsista oli kotona integroitu hälytinalaiteisto, joka hälytti puhelimen soidessa shokkivalon ja tärinän avulla (FGHY, 218). Yhdellä lapsella oli puhelimeen kiinnitetty pieni maskottinukke, jonka hameosa välkkyy puhelimen soidessa (FGHY, 219).

Lapsi⁵ sanoo, että hänellä on ollut pienoisinduktiosilmukka kännykän kuuntelua varten. Hänellä on ollut myös johto, joka liitetään suoraan sisäkorvaistutteseeseen ja se on ollut hänen mukaansa kaikista paras apuväline puhelimen kuunteluun. Nyt kyseinen johto on hukassa. Lapsi² kuiskaa minulle, että hän saa induktiosilmukan ensi syksynä. (KenttäpkY, 110)

Kahdella lapsella oli pienoisinduktiosilmukka puhelimen käytön tukena. Lapsi⁵:n kokemusten mukaan se oli paras apuväline puhelimen kuunteluun. Saman apuvälineen saisi syksyllä 2017 Lapsi². Pienoisinduktiosilmukka on vastaanotinlenkki lapsen kaulassa. Kun puhelin soi, kuuluu puhujan ääni

suoraan lapsen kuulokojeisiin tai sisäkorvaistutukseen pienoisingruktiosil-
mukan avulla.

Puhelinta lapset käyttivät musiikin kuunteluun, videoiden katselemiseen
ja tiedon hankintaan. Lisäksi he pitivät yhteyttä kavereihinsa sosiaalisessa
mediassa, kuten Whatsapp-ryhmissä. Kahta lasta lukuunottamatta kaikilla
oli puhelimessaan Whatsapp-sovellus. Sen kautta lapset pitivät yhteyttä
kavereihinsa lähelle ja kauas.

Lapset kuuntelivat musiikkia puhelimella, tietokoneella ja tabletilla. Mu-
siikin kuunteleminen oli tärkeää muun muassa Lapsi¹⁵:lle, mikä näkyi jo siitä,
että hänellä roikkuivat suuret kuulokkeet kaulassa vertaistukiryhmän tapaa-
misten aikana (FGHY, 184). Lapset kuuntelivat musiikkia suoraan koneen
kaiuttimista tai kuulokkeilla. Lapset käyttivät sekä suuria ”tötterö”-kuulokkeita
että pieniä ”tappikuulokkeita”. Kaksi lapsista otti kuulokojeensa pois ennen
musiikinkuuntelemista kuulokkeilla. Osa lapsista kuunteli musiikkia suurilla
kuulokkeilla, joiden alle mahtuivat kuulokojeet ja sisäkorvaistute. Lapsi² kertoi
kuuntelevansa musiikkia pienillä tappikuulokkeilla, joita piti molemmissa
korvissa, vaikkei kuullutkaan kuin toisella korvalla. Äänen oli oltava suurella,
jotta se kuului tappikuulokkeesta sisäkorvaistutteen mikrofoniiin. Lapsi¹¹
kertoi pitävänsä tappikuuloketta toisessa korvassa ja toisessa kuulokojetta.
Näin hän pystyi samanaikaisesti kuuntelemaan musiikkia ja huomaamaan,
jos hänelle puhuttiin.

T: Pystyykö siellä [isojen kuulokkeitten alla] pittää kuulokkojeita alla?

Lapsi¹⁴: Pystyy.

T: Ruukaatko sä pittää?

*Lapsi¹⁴: Tai niinku joskus se alkaa piipittää, mutta jos mä laitan sen
tiettyyn asentoon, niin ei se ehkä sillai.*

T: Aa, siis. Siis, mitä tarkoitat, tiettyyn asentoon?

*Lapsi¹⁴: Tai niinku silleen, että jos se on ehkä vähä huonosti, ni sitte se
alkaa piipittää silleen ja. Mutta se musiikki on siinä, ni ei se kuulu
niin kovasti.*

*T: Okei. No pitääkö sun niinkö niitä kuulokkeita siirtää vai niitä kuu-
lokojeita? Miten sie saat sen piipityksen loppumaan?*

Lapsi¹⁴: En mää tiijä (naurahtaa).

T: Muttaa, annatko sää sitte kuulua sen piipityksen?
Lapsi¹⁴: (katsoo minuun ja nyökkää ja hymyilee). Mmm. Joskus.
T: Miltä se tuntuu, ku se piipittää?
Lapsi¹⁴: Mä tiijän, et se musiikki menee siitä yli (naurahtaa).
T: Sää paat musiikkia niin isolle ettei kuulu piipitys?
Lapsi¹⁴: Niin (naurahtaa). (FGHY, 189–190)

Lapsi¹⁴ kertoi kuulokojien piippaavan hänen kuunnellessaan kuulokkeilla. Hän oli ratkaissut tilanteen laittamalla musiikin volyymin niin suurelle, ettei piipitys kuulunut. Piipitys johtui oletettavasti siitä, että kuulokkeet painoivat kuulokojen korvakappaletta vinoon, jolloin se ei enää ollut tiiviisti korvassa. Musiikinkuuntelu oli lapsille tärkeä osa elämää. Niinpä myös Lapsi¹⁴ kuunteli kuulokkeillaan kuulokojien piipityksestä huolimatta. Toisten käyttämistä musiikinkuuntelukeinoista ryhmän lapset saivat itselleen uusia ja entistä toimivampia keinoja musiikinkuunteluun.

Vinkkejä liikuntaharrastukseen

Vertaistukiryhmässä mukana olleet lapset harrastivat monipuolisesti liikku- mista, kuten ratsastusta, pyöräilyä, mopoilua, joukkuepallopelejä, uintia ja partiotoimintaa. Muutama lapsi oli mukana partiossa. Heidän kokemustensa mukaan kuulovamma ei vaikuttanut siihen juuri lainkaan. Partiotoinnissa metsäretket suunniteltiin pienryhmissä etukäteen, joten myös kuulovammai- nen lapsi tiesi aikataulut ja retkelle tarvittavat varusteet. Retkillä nukkumaan mennessä syntyi toisinaan tilanteita, jolloin kuulovammainen lapsi ei kuullut, mitä toiset sanoivat, koska kuulokojeet ja sisäkorvaistutteen oli otettu jo pois päästä. Lisäksi partiota harrastavat lapset kertoivat ajoittain joutuvansa kysy- mään partiokavereilta, mitä retken vetäjä heitä pyysi tekemään.

T: Joo-o. Hei kerro mulle ko, sä Lapsi¹ käyt siellä ratsastamassa... niin tuota miten sä pidät sitä kypärää, kun sulla on kuulokojeet?
Lapsi¹: No, ää oikeastaan siinä pitäs vaan panna niinku semmonen, ihan pikkusen päätä isompi vaan kypärä, niin ne kojeet ei piippaa.
T: Ei piippaa.
Lapsi¹: Niin.

T: Sä sanoit äsken, että piippaa, ni onko ne joskus piipannu sitte?
Lapsi¹: Kyllä, välillä. (FGHY, 150)

Ratsastusta harrastavat lapset kertoivat, että kuulokojeet ja sisäkorvaistute voivat olla kypärän alla, jos kypärä oli riittävän suuri. Muuten ne piippasivat. Lapsi³ kertoi pitävänsä huiivia tai pipoa kypärän alla, jotta kuulokojeet pysyisivät paikoillaan (YH, 13). Ratsastaessa lapset kertoivat kuulevansa pääsääntöisesti hyvin ratsastuksenopettajan ohjeet. Toisinaan he pyysivät toistamaan, koska eivät kuulleet, mitä ratsastuksenopettaja heille sanoi. Lapset pohtivat, että maneesissa ja ulkona ratsastaessa kuuli eri tavoin. Heidän mukaansa maneesissa kuuli paremmin kuin ulkona ratsastettaessa, sillä siellä ”ääni katoaa” jonnekin.

Erään lapsen tärkein harrastus oli mopoilu. Suorittaessaan mopokorttia oli hänen mopokypärän alla sisäkorvaistutteen mikrofonin vieressä vastaanotinlaite, jonka kautta hän kuuli autokoulunopettajan antamat ajo-ohjeet. Mopokortin saaminen sujui hänen mukaansa vaivattomasti, sillä ajo-ohjeiden kuulemisessa sisäkorvaistutteen avulla ei ollut vaikeuksia. Hän toteaaakin: ”*Ku mä sain, hankin niinkö tuon mopokorttiin, niin kato laitettiin niinku tuo (tauko) semmonen mikrofoni tai mikä se on joku kuu, jolla pysty niinkö kuunnella, ku se opettaja sano, että mihi ajetaan ja. Niin kato laitettiin se niinku ihan lähelle tuota implantin mikrofoonin. Niin siitä niinku ohjeita kuulu.*” (FGHY, 254–255.)

Puolet lapsista totesi tuulen vaikuttavan kuulokojeisiin ja sisäkorvaistutteen ulkona liikkuessa. Lapset kuvasivat tuulen äänen kuulostavan samalta, jos käveli ja äänitti samaan aikaan Whatsappissa jotakin viestiä. Silloin vastaanottaja ei saanut äänityksestä selvää. Tuulen aiheuttama ääni kuulosti samanlaiselta kuin tuulisella säällä tehty videokuvauk. (FGHY, 131–132.) Lapset sanoivat, ettei tuulen aiheuttama ääni varsinaisesti häiritse heitä. Tosin Lapsi¹⁶ mainitsi kääntävänsä päät esimerkiksi pyöräillessä siten, ettei tuulen ääni kuulunut kuulokojeisiin.

Lapsi¹⁶: Mullakaa ei hirveesti, mutta silleen joo pesäpalloon.

T: Miten se siihen sun mielestä vaikuttaa?

Lapsi¹⁶: Koska mää, jos joku sanoo, että juokse, juokse, juokse, ni mä

silleen, noo (katselee ympärilleen ja levittelee käsiään) kuka sano, hä, täh? Ku siinä on ihan hirveesti melua, ni sit mä siellä joo, joo (huiskuttaa kädellään) ja joo, että mun pitää varmaan kohta juosta. Ko ois pitäny heti juosta. Ni se vähä vaikuttaa siihen. Mutta mä en aio lopettaa. Mä en aio lopettaa pesäpalloa (puistelee päätään). Se on mun suurin, se on ehkä suurin unelma, mistä, olla maailman kuulu pesäpalloilija. Ni mä en aio lopettaa sitä (puistelee päätään). Se on mun ainoa harrastus, jota mä en lopeta. Ja sitten niin. Ja mulle saatetaan hommata FM-laite pesäpalloon. (FGHY, 234)

Kaksi lapsista harrasti ulkojoukkuepelejä. Toinen kertoi kuulevansa joukkuekavereiden äänet, mikäli he huusivat (YH, 103). Lapsi¹⁶ puolestaan koki, ettei kuullut, vaikka joukkuekaverit tai valmentajat huusivat hänelle ohjeita pelin aikana. Hän oli käynyt vanhempansa kanssa OYS:ssa ja keskustellut siellä mahdollisuudesta saada FM-laite erityisesti pesäpalloharrastukseen. (YH, 112.) Häntä harmitti, ettei hän pysynyt mukana joukkuepelin hektisissä tapahtumissa kuulemisen haasteiden vuoksi. Lapsi¹⁶:lle vauhdikkaat tilanteet tuottivat vaikeuksia, koska hän ei kuullut, mitä ohjeita joukkuekaverit tai valmentaja kauempaa huusivat. Pesäpallo oli Lapsi¹⁶:lle tärkeä harrastus, jota hän ei halunnut lopettaa kuulemisen ongelmien vuoksi. Ehkäpä toive FM-laitteen saamisesta syntyi vertaistukiryhmän tapaamisten myötä.

Istumme yöretkellä saunassa. Lapsi¹⁶ ja Lapsi¹³ istuvat lähekkäin. Yhtäkkiä Lapsi¹³ toteaa Lapsi¹⁶:lle ”Sinulla on suuret muskuaiset”. Lapsi¹⁶ sanoo moneen kertaan ”Ne ovat mustuaiset”. Mutta Lapsi¹³ ei kuule. Kun Lapsi¹⁶ on monta kertaa koettanut oikaista Lapsi¹³:n virheellistä ilmaisuja, olettaa Lapsi¹³ puolestaan, ettei Lapsi¹⁶ tiedä, mikä muskuainen on ja ryhtyy selittämään isoon ääneen osoitellen samalla omia silmiään, mitä hän tarkoitti. Huomasin, kuinka vaikeaa on kuulla, kun ei ole kuulokojeita korvissa, eikä lasten saunakeskustelu päässyt etenemään mustuaista pitemmälle. (KenttäpkY, 116–117)

Sauna- ja peseytymishetket olivat tilanteita, jolloin kuulonapuvälineet eivät olleet käytössä ja kohiseva vesi hankaloitti kuulemistä. Saunaosastojen

hämärä valaistus vaikeutti huulion lukua. Saunassa keskusteleminen oli lapsille haasteellista, kuten edellä mainittu kenttäpäiväkirjan sitaatti osoittaa. Yhdellä lapsella oli pesu- ja saunatilanteita varten apuvälineenä laminoiduista valkeista paperilappusista narulla koottu vihkonen sekä permanenttitussi. Vihkoseen kirjoittamalla kommunikointi saunahetkessä onnistui yötetkellä myös viittomia taitamattoman henkilön kanssa. (KenttäpKY, 103, 117.)

Uintiharrastuksessa lapset menivät valmentajan eteen lähelle nähdäkseen huulion ja elect. Silloin oli helpompi seurata, mitä ohjeita uintiopettaja lapsille antoi. Toisinaan lapset pyysivät häntä toistamaan ohjeensa. Uimahalli oli kaikuva tila, jossa vesi kohisi ja ilmastointi hurisi. Lisäksi ääntä tuli paikalla olevista ihmisistä. Lapsi¹³ kuitenkin totesi positiivisesti, että kuulovamman kanssa voi oppia elämään. Esimerkiksi voi oppia lukemaan huuliota ja jos osasi viittomakieltä, niin ymmärsi, vaikkei uimahallissa voinut käyttää kuulokojeita. (FGHY, 93–94.)

7.3 Tukea ja rohkeutta arjen haasteellisiin tilanteisiin

Kuulovammaiset lapset kohtasivat arjessa tilanteita, joissa he olivat luulleet kuulleensa, mutta tosiasiaa olivat ymmärtäneet tilanteen väärin. Nämä väärinkuulemistilanteet olivat ikäviä ja aiheuttivat kuulevien kavereiden ihmettelyä. Tämä saattoi aiheuttaa itsensä ja oman kuulovamman häpeämistä. Tietoisuus siitä, että muillekin oli sattunut vastaavia tilanteita, antoi lohtua ja auttoi hyväksymään omaa tilannetta. Lapsista suurinta osaa oli kiusattu kuulovamman takia päivähoidossa, koulussa tai vapaa-ajalla. He kokivat kiusaamiseksi nimittelyn, yhteisistä puuhista pois jättämisen sekä fyysisen tönimisen tai kaatamisen. Toisten tarinoita kuullessaan lapset huomasivat, että muutkin olivat joutuneet kohtaamaan kiusaamista. Toisilta sai myös neuvoja, kuinka he olivat menetelleet tällaisissa tilanteissa.

Väärinkuulemiskokemusten jakaminen

Lapset koettivat kuunnella, mitä heille sanottiin. Pinnistelystä huolimatta syntyi tilanteita, joissa kuulovammainen lapsi oletti kuulleensa, mitä toinen sanoi, mutta todellisuudessa kuuli vain osittain tai virheellisesti puhujan

sanat. Väärinkuulemisen seurauksena he toimivat, kuten kuulivat. Kuulevien henkilöiden mielestä heidän toimintansa oli voinut näyttää omituiselta. Näissä tilanteissa heille saatettiin nauraa, heitä voitiin pilkata tai toiset olivat kuiskineet keskenään.

Lapset kuvasivat tilannetta, jossa eivät kuulleet riittävästi saadakseen selvää puhujan sanoista, termein ”en kuule”, ”kuulin väärin” ja ”ymmärsin väärin”. Vertaistukiryhmässä saatu tieto siitä, ettei ollut ainut, jolle kuulovamman vuoksi tuli väärinkuulemisia ja väärinymmärtämisiiä, tuntui lohduttavalta. Oivallus antoi itsevarmuutta arkeen, kuten Lapsi⁴ totesi.

T: Onko sulle sattunu semmosia tilanteita, että kaverit on jotaki puhunu, mutta sie et nyt oo saanu selvää, että mistä on kyse?

Lapsi⁶: No isommissa tappauksissa, jos. Aina mää oon tehny silleen, että koska on oikeesti semmosiaki, jotka ei ossaa. Eee, joillaki siis sanan loppuosat, niin ne painuu niin matalalle, että niitä ei kuulu paljo ollenkaan suomessa. Siis suomen kielessä, niin sehän, ää, niin mennee matalammaksi siinä sanan loppuosassa. Niin tuota, niin sitte, mä oon joskus. Öö, kaveri on puhunu mulle, ni sitte mä sanon, että anteeksi toistatko, ku mä en kuullu. Ni se toistaa sen vielä uuvestaan ja sitte mä oon silleen, että AAA, JOO. Ei mittään. Ja mä en kuullu mittään.

T: Et kuullu vielä sen toistamisen jälkeenkään?

Lapsi⁶: Niin. Koska jotku puhuu niin epäselvästi.

T: Joo. No ootko sie sitte vielä sanonu, että sanoppa uuvestaan vai?

Lapsi⁶: En. Sitte mää oon ollu silleen aa, juu, juu. (YH, 134–135)

Lasten kokemusten mukaan sanojen loppuosia oli vaikea kuulla, koska ne painuivat puhuttaessa alemmaksi. He pyrkivät seuraamaan, mistä oli kyse ja usein he pyysivät toistamaan, mitä heille sanottiin. Mikäli he eivät siltikään kuulleet, he esittivät kuulleen, vaikkei heillä oikeasti ollut aavistustakaan, mistä puhuttiin. Oli ilmeisesti helpompi esittää kuulleen kuin pyytää toistamaan yhä uudelleen. Lapsilla oli kokemusta myös siitä, ettei heille toistettu montaa kertaa pyynnöistä huolimatta. Silloin he koettivat toimia niin kuin olisivat kuulleet, mitä heille sanottiin.

Lapsi⁸: No tietenkin niin liikkatunnilla, että on ollu niinku joku jump-papallo tai joku semmonen leikki. Että ei oo niinku koskaan tehty ja tosi harvoin ollaan pelattu ja kukaan ei enää muista niitä sääntöjä. Paitsi se opettaja. Niin sitte mä olin kuullu ni silleen, että aina jos niin joku jumppapallo tai joku osuu, niin pitää niinku, niinku mennä sinne nurkkaan ja sitten niin niinku olla ne loput kierrokset niinku siellä. Ja sitten niin siinä keskellä tuntia, ni opettaja oli tullu sanomaan, että miks sä istut siinä, että onko sulla joku käynny tai. Ni mä vain silleen, että eiks tässä tehä silleen, että jumppapallo ku osuu, ni pitää mennä nurkkaan lopuksi, kaikkiin kierroksiin. Ni sitte se silleen sano, että ei, vain aina ku kierros loppuu, ni se peli alkaa alusta. (YH, 49)

Peleissä ja leikeissä sääntöjen kuuleminen oli haastavaa. Lapset koettivat kuunnella ja muodostaa käsitystään asiasta. Leikin aikana ilmeni, että lapsi oli ymmärtänyt pelin säännöt osittain kuulemansa ohjeen perusteella omalla tavallaan. Lapsi⁸:n tilanteessa oli hyvä, että opettaja tuli tarkistamaan, miksei hän tullut mukaan peliin. Lasten keskinäisissä leikeissä ja peleissä tilanne voi kuitenkin olla aivan toinen. Lapset keskittyvät peliin ja haluavat pärjätä siinä, joten kuulovammaisen lapsen sivussa olemiseen ei kiinnitetä huomiota tai sitten oletetaan, ettei hän halunnut olla leikissä mukana.

T: Onko sattunu semmosia tilanteita, että sää oot kuullu väärin ja alakanu tekemään sitte niinkö sie kuulit. Ja sitte hetken päästä huomaat, että ei, ei

Lapsi¹³: (puhuu päälle) No esimerkiksi just, just niin tota tiistaina naulakoilla. Niin tota, niin tota om, meijän ope oli sanonu, että. Tai niinku se oli yhe, yhdessä, se oli (paikan nimi pois). Et naulakoilla. Sitte ope oli sanonu, että viekää reput penkeille, ettei kukaan ota niitä. Ja sitte niin mää olin, mä en ollu tiennyt, tai kuullu siitä. Ni sit mä olin jättänyt sen mun repun sinne. Ja sitte, mutta nyt muuten, se on siellä, että, eikö, onkohan joku varastanu sieltä mun puhelimen. Koska mä en löydä mun puhelinta niinku mistään. Ja se ei oo niinku mun repussa sitten tiistaina enää. (YH, 176)

Koulussa sattui väärinkuulemisia, minkä vuoksi lapset toimivat toisin kuin opettaja on pyytänyt. Esimerkiksi Lapsi¹² kertoi ottaneensa tunnin alussa esille matematiikan kirjan, johon kaverit korjasivat opettajan ilmoittaneen nyt olevan käsityötunnin. Siten hän tiesi laittaa kirjan takaisin pulpettiin. Väärin toimiminen herätti luokkakavereissa puhumista ja kuiskuttelua sekä suoranaista ihmettelyä, miten lapsi toimi vastoin opettajan antamaa ohjetta. Toisten kuiskuttelut sekä tunne siitä, että teki väärin, tuntuivat pahalta. Väärinkuulemiset voivat mielipahan lisäksi tuottaa myös taloudellisia seuraamuksia kuten edellä mainitussa episodissa Lapsi¹³:lle oli käynyt.

Vapaa-ajalla sattui väärinkuulemisia niin kotona kuin harrastuksissa. Kuoroharjoituksissa lapsi ei kuullut tai ymmärsi väärin, mistä kohtaa laulaminen tuli aloittaa ja lauloi eri kohdasta kuin muu kuoro. Kotona Lapsi¹ ymmärsi äidin ohjeen tiskikoneen tyhjentämisestä virheellisesti. Hän kuuli osan ohjeesta ja päätteli sen perusteella, että hänen tuli tyhjentää osa koneesta ja jättää loput sisarusten tehtäväksi. Siispä hän jätti koneeseen puhtaita astioita. Äidin tarkistaessa hänen kotityötään ilmeni, että olisi pitänyt tyhjentää koko kone. Lapsi¹:n kotityön tekeminen oli jäänyt keskeneräiseksi, vaikka hän itse oletti toimineensa äidin ohjeen mukaisesti. Lasten kertomukset osoittivat, että erityisesti vapaamuotoisissa keskustelutilanteissa tapahtui helposti väärin kuulemista. Vapaissa juttutuokioissa haasteena kuulovammaiselle lapselle olivat puheen liittäminen oikeaan kontekstiin keskustelun hypellessä nopeasti aiheesta toiseen.

T: Ootko sä monta vuotta ollu partiossa?

Lapsi²: Viisi vuotta.

Lapsi⁵: (nostaa katseensa piirustuspaperistaan kohti Lapsi²:a) Viistoista vuotta?

Lapsi²: Viis vuotta.

(Lapsi¹⁴ ja Lapsi¹⁵ hymyilevät). (FGHY, 115)

Focus group -haastattelun aikana Lapsi⁵ kuuli Lapsi²:n vastauksen väärin. Ryhmän jäseniä hymyilytti, sillä eihän lapsi ollut voinut olla partiossa vielä 15 vuotta. Tilanne oli lasten mielestä koominen ja hauska, eikä Lapsi⁵ pahastunut, vaikka toiset hymyilivät hänen väärinkuulemiselleen. Kuitenkin tilanne

voi olla aivan toinen matematiikan oppitunnilla. Myös siellä lapsi voi kuulla numerot virheellisesti ja tämän seurauksena saada kokeen päässälaskuosion tehtävistä virheellisiä tuloksia. Jälkeenpäin koetta tarkasteltaessa sekä lapsi, opettaja että vanhempi voivat ajatella päässälaskujen olleen lapselle vaikeita. Kyseessä voi olla yksinkertaisesti tilanne, jossa lapsi kuuli annetut luvut väärin. Virheellisesti kuullut sivunumerot voivat aiheuttaa vaikkapa kotitehtävien tekemisen väärästä kohtaa tai kokeisiin lukemisen jostain aivan muualta kuin koealueelta. Numeroiden väärinkuuleminen voi näin ollen aiheuttaa monia hankaluuksia lapsen elämässä.

Kiusaamistilanteiden kohtaaminen

Suomen kouluissa on nollatoleranssi kiusaamisen suhteen. Se tarkoittaa, että tietoon tulleisiin kiusaamistilanteisiin puututtiin heti. Alakouluilla oli kiusaamisenvastaista Kiva koulu -toimintaa, jolla pyritään ennaltaehkäisemään kiusaamista kouluissa. Kaikista suojaavista toimista huolimatta kiusaamista tapahtuu paikoissa, joissa ihmiset kohtaavat toisiaan. Kenties kuulovammainen lapsi on helppo kiusaamisen kohde, mikä tässä tutkimuksessa tuli esiin. Lapsi ei esimerkiksi kuullut kaikkea ja siksi tapahtui väärin ymmärtämisiiä ja toimintaa, joka ei vastannut alkuperäistä ohjetta. Tämän kaltaisissa tilanteissa ivaaminen haavoitti kuulovammaista lasta. Hassulta näyttävä toiminta, mikä johtui väärinymmärtämisestä, saattoi saada toiset nauramaan tilanteen koomisuuden vuoksi. Näin kiusaaja sai puolelleen muita ja kuulovammainen lapsi koki jäävänsä tilanteessa yksin.

T: Ää, no nyt voit vähän muistella sitä mennyttä vuotta, niin kerro mulle, että mitä sinä sait sieltä vertaistukiryhmästä?

Lapsi¹¹: No mä opin paljon uutta toisten niinku, niillä niinku kertomuksilla, mitä ne on kertonu ja niinku. Se tavallaan niinku autto ymmärtämään, että jos jot, jolla, niinku muullakin on ollu jotain huutelua koulussa tai tällasta, ni että en mie oo ollu ainoa. Että ei, niinku, niin että en mie oo yksin tässä maailmassa. (naurahtaa) (YH, 9)

Lapset kuulivat toisiltaan, että muutkin ovat kohdanneet elämässään monia hankalia asioita, kuten kiusaamista. Yksitoista lasta kertoi kokeneensa kou-

lussa tai koulumatkalla kiusaamista ja kolmea lasta oli kiusattu vapaa-ajalla. Heitä oli nimitelty heidän kuulovammaansa viitaten, hännätty ja jätätetty ulkopuolelle yhteisistä toimista. Kolme lapsista kertoi kohdanneensa koulussa tai esikoulussa fyysistä väkivaltaa, kuten tönimistä ja maahan kaatamista. Kiusaajat olivat olleet pääsääntöisesti oman luokan oppilaita, mutta mukana oli myös lapsia eri luokilta. Jopa omat kaverit saattoivat haukkua ja nimitellä kuulovamman vuoksi. Vertaistukiryhmässä oli vain kolme lasta, joita ei oltu kiusattu kuulovamman vuoksi. Kaksi lapsista kertoi, ettei heitä kiusattu koulussa, joten ”sen puolesta koulussa on hyvä olla”. Lapsi⁵ kummastelikin ”kuka nyt kuulovamman vuoksi kiusaisi” (YH, 125).

Toinen ohjaaja kertoo, että häntä on alakoulussa kiusattu. Lapset kyselevät aiheesta lisää. Lapsi¹⁶ haluaa tietää: ”Mitä opettaja teki, kun sua kiusattiin?” ja Lapsi¹³ kyselee: ”Auttoiko opettaja sua? Mitä se teki? Antoiko se niille jälki-istuntoa?” Toinen ohjaaja vastaa, että kyllä opettaja auttoi sanomalla ”Ei saa”, mutta ei antanut jälki-istuntoa. Tämä kummastuttaa kovasti Lapsi¹³:a ja Lapsi¹⁶:a: ”Olis pitänyt antaa jälkkäriä”. (KenttäpkY, 87)

Lapset kyselivät vertaistukiryhmässä toiselta ohjaajalta, jolla oli kuulovamma, sekä vierailemaan tulleelta kuulovammaiselta nuorelta aikuiselta kiusaamiskokemuksista ja niiden ratkaisuista. Lähes jokaista vertaistukiryhmän jäsentä oli kiusattu joko koulussa tai vapaa-ajalla, joten asia kosketti heitä syvästi. Aikuisten kuulovammaisten tarinat antoivat lapsille vinkkejä, kuinka tilanteessa voi toimia. Esimerkiksi toinen ohjaaja kertoi kiusaamisestaan omalle opettajalleen ja kotona äidilleen. Tilannetta oli selvitetty, mutta suurempia sanktioita, kuten jälki-istuntoa, ei kiusaajille tilanteesta seurannut.

T: No tuota. Onko sua kiusattu joskus sen kuulovamman vuoksi?

Lapsi⁷: On.

T: Kerro mulle siitä, että mitä silloin tapahtu?

Lapsi⁷: Noo, se on tapahtunu aika vastaki. Niin niinku jotku niin niin väittää, että mä oon kuuro. Mutta ku ne ei tiijä, mitä tarkoittaa kuuro ja sitte kuulovamma. Kuulovamma on, että on huonompi kuulo, mutta

kuulee kuitenkin ja kuuro on semmoinen, ettei kuule ollenkaan.

T: Ketkä sulle sillai sano sitte?

Lapsi⁷: No jo, meidän luokan oppilaat.

T: Okei, no mitä sie teit siinä tilanteessa?

Lapsi⁷: Mää kerroin opelle. (YH, 31)

Lapset kokivat solvauksina ja kiusaamisena ilmaukset, joilla viitattiin kuurouteen. Hehän kuulivat apuvälineiden avulla. Tutkimuksessa mukana olleet lapset tekivät eron kuuron ja kuulovammaisen välille. Lapset mielsivät olevansa kuulovammaisia ja siksi termi ”kuuro” oli heille pilkkanimitys. Kuulemisen haasteet olivat kuulovammaisille lapsille jokapäiväistä arkea. Jonkin asian väärin kuuleminen ja virheellisesti toimiminen olivat heille arkoja paikkoja. Kuulemisen vaikeuksista kuuroksi nimittelemisen tuntui siksikin kohtuuttomalta.

T: Kerro Lapsi⁶ meille, mitä on tapahtunu?

Lapsi⁶: No mää oon niinkö ollu yksinään tai kavereitten kans, niin sitten on jotkut tyypit tullu siihen haukkuun mua vammaseksi tai sannoon, että me ei oteta sua mihinkään mukaan ett sä oot kuulovammanen. Ei mun luokkakaverit. Tai oikeestaan jotku luokkakaverit silleen, että joo toi on ihan urpo, ko tuolla on kuulolaitteet ja muuta. Miksi se ees käyttää sellasia? Niin mää sanon sille vaan yksinkertaisesti, että mää käytän sen takia, koska mä en kuule hyvin. Ja sit se vaan, että joo sä oot ihan urpo, ku sä et kuule hyvin. Läski. Luuseri. (tauko) Mutta ei mua enää. Mutta ku (tauko). Oikeestaan kyllä. (FGHY, 54)

Lapsi⁶:a oli kiusattu useasti koulussa. Kiusaajat olivat sekä oman luokan että muiden luokkien oppilaita. He haukkuivat ”vammaseksi ja kuulovammaseksi apinaksi ja joiksiki muiksi”, tönivät ja jättivät ulkopuolelle puuhista. Haukkuminen ja kieltäytyminen ottamasta leikkeihin ja peleihin saivat olon tuntumaan ulkopuoliselta ja eristetyltä. Kuulovamma on asia, jolle lapsi itse ei voi mitään, joten toisten negatiivinen suhtautuminen tuntui musertavalta. Kun lapsen oli käytettävä kuulonapuvälineitä selvittääkseen koulupäivästään, kiusaaminen laitteisiin liittyen tuntui epäoikeudenmukaiselta. Onneksi

Lapsi⁶:lla oli koulussa myös kavereita, jotka puolustivat häntä. Näiden kavereiden tuki antoi hänelle voimia jaksaa olla koulussa.

Muutama lapsista oli kertonut koulussa tapahtuneista kiusaamistilanteista opettajalleen. Opettaja oli puuttunut tilanteeseen kieltämällä kiusaamisen. Joissakin tapauksissa kiusaaminen loppui, ei kuitenkaan aina. Lapsi⁶ koki turhauttavana kiusaamisesta kertomisen opettajalle, koska silloin hän joutui itsekin jäämään koulun jälkeen selvittelemään asiaa. Menettely tuntui hänestä rangaistukselta. Hän olikin lakannut kertomasta kiusaamisista opettajalle ja koetti vain selvitä eteen tulevista kiusaamistilanteista kavereidensa tuen avulla.

T: Miten sua on kiusattu?

Lapsi¹⁴: Tai siis ku mulla on puhevika. Niin ne jotku tullee sulle sannoon, että sanopa että polkkana [porkkana] vaikka. Kun ne tietää, että mä en ossaa sanoa sitä ni.

T: Joo. Onko ne sun omaluokkalaaisia, vai jotaki muita ihmisiä?

Lapsi¹⁴: Vanhempia.

T: Joo. (tauko) Samassa koulussa?

Lapsi¹⁴: Tällä hetkellä joo. (FGHY, 55–56)

Usealla lapsista oli artikulaatio-ongelmia. Lapset olivat joutuneet kuulemaan huomautuksia artikulaatiovirheistään. Esimerkiksi Lapsi¹⁴:a olivat isommat oppilaat kiusanneet r-äänteen ongelmien vuoksi. Keskustelun aikaan hän pyyhki silmiään kertoessaan kiusaamisestaan. Silti hän totesi: ”*Mutta ei mua sillai haittaa paljon*”. Lapsi¹⁶:tta kiusattiin huomauttelemalla hänen äänenkäytöstään. Myös Lapsi¹³:lle oli huomauteltu hänen huutavan, vaikka mielestään hän puhui tavallisella äänellä (FGHY, 43).

Lapsi⁷: Noo, välillä jättää mut pois sieltä. Ja ihan vain sen takia, että mä en kuule kunnolla ja.

T: Mistä sut jätetään pois?

Lapsi⁷: Noo, jos vaikka niin ne on kahestaan ennemmin siinä ja mää tuun siihen, niin ni aina kirkuu, että mä en saa tulla siihen. Ku mä en kuitenkaan kuule.

T: Et saa tulla, ku sä et kuitenkaan kuule. Onko se niinkö välitunnilla

sitte se tilanne?

Lapsi7: (nyökkää)

T: Joo. No mitä sitte? Mitä sie oot siinä tehny?

Lapsi7: Mää oon sanonu opelle. (FGHX, 54)

Kaksi lapsista mainitsi, ettei heitä otettu mukaan yhteisiin puuhiin kuulovamman vuoksi. Usealla lapsella oli kiusaamistilanteessa mukana kaveri, joka puolusti tai lohdutti häntä tilanteessa. Lasten keskinäisissä leikeissä toiset eivät jaksaneet selvittää kuulovammaiselle lapselle selkeästi ja useaan kertaan leikin sääntöjä tai sopia yhteiseen puuhaan liittyvistä asioista. He halusivat viettää aikaa yhdessä siten, että heidän yhteinen toimintansa eteni. Lasten leikit muuntuivat ja vaihtuivat nopeasti leikkijien päähänpistojen mukaan. Kuulovammainen lapsi koettiin hidasteena, joka ei pysynyt leikki-ideoiden mukana. Häntä ei haluttu mukaan, vaan hänelle sanottiin julmasti, ettei häntä oteta. ”*Mä en kuitenkaan kuule.*” Tämä on arjen todellisuutta, jolle kuulovammainen lapsi ei voi mitään. Hän ei voinut parantaa kuuloaan päästäkseen mukaan toisten puuhiin.

T: No tulleeeko sulla mittään nyt mieleen semmosia, sinun elämässä ylleensäki. Että onko ollu semmosia tilanteita, että et kyllä yhtään nyt kuullu, että mitähän nuo mahto sanoa?

Lapsi7: Mmm, no, (tauko) esimerkiksi, niin ni välkillä, ku jotku puhuu jostain, ni sit mä en aina kuule, mistä ne puhuu. Ja sitte, ku ne vaikka nauraa jostain, ni sit mä en tiijä, mistä ne nauraa. Ja sit mä aina kysyn aina, että siltä mun kaverilta, että mille ne nauraa, tai silleen.

T: Nii, että mille ne nauraa.

Lapsi7: Niin.

T: No saatko sie selvää sitte, että mikä se oli se naurun aihe?

Lapsi7: Noo, joskus ei se mun kaverikaan tiijä, mille ne nauraa, mmm.

T: Joo, no miltä susta tuntuu siinä tilanteessa?

Lapsi7: Noo joskus tuntuu vähä ikävältä tai.

T: Joo. Mikä siinä tuntuu ikävältä?

Lapsi7: No se, että jos ne tyyliin, nauraa mulle. (YH, 35)

Toisten lasten kuiskuttelu tuntui kiusaamiselta. Lapsi⁷ kertoi, että välitunnilla toisten äänekäs nauraminen ja kuiskuttelu saivat hänet tuntemaan toisten nauravan juuri hänelle. Myös vertaistukiryhmän muita lapsia kiusattiin huomauttelemalla heidän kuulovammastaan tai kuiskuttelemalla siitä kavereille. Lisäksi heitä hännättiin kuulovamman vuoksi koulussa.

Mua ei olla kiusattu kuulovamman takia mutta yhesti kuitenkin. Eli mä olin pyöräilemässä mun kavereitten kaa koulusta yhtä matkaa kaupunkiin ja me juteltiin. Mä sanoin koko ajan et ”mitä mitä mitä” nii sit ne sano mulle et ”Lapsi⁴ pitäskö sun vähä parantaa tota sun kuuloa” ja nauro viel perään ja mä lähin siit vaa pois ja he oikee ihmetteli miks mä lähin. Kun mä sit pääsin kotiin, nii mä rojahdin sänkyyn ja aloin oikeesti sii itkeen. Se oli ensimmäinen ja viimeinen kerta kun mua kiusattiin kuulovamman takia. (Lapsi⁴:n päiväkirja)

Vaikka kaverit olivat pääasiassa kuulovammaisen lapsen tukena koulussa, saattoivat hekin välillä nimitellä ja kiusata kuulon ongelmien vuoksi. Omien kavereiden pilkka yhteisellä koulumatkalla haavoitti, kuten Lapsi⁴:n päiväkirjamerkintä osoittaa. Jatkuva samojen asioiden toistelu ilmeisesti tuntui kuulevista tuskastuttavalta, eivätkä kaverit edes huomanneet loukanneensa Lapsi⁴:ä sanoillaan.

T: Mites Lapsi¹, onko sinua kiusattu?

Lapsi¹: Ai kuulovamman takia?

T: Niin.

Lapsi¹: Noo, kyllä mää yhesti niin ku melkein puoli vuotta [sitten], ku yks sisaruksen kaveri. Niin yhesti ku se oli meillä. Niin se alko mua hakkaamaan mejän jumppapallolla. Ja sitte se nimitteli mua ja.

T: Se hakkasi sua teijän jumppapallolla ja sit miten se nimitteli sua?

Lapsi¹: En mä muista enää, mut jotain ei kivaa.

T: Joo. Miltä se tuntu sinusta?

Lapsi¹: Pahalta. (FGHY, 43–44)

Lapsi¹ kohtasi fyysistä kiusaamista omassa kodissaan. Kiusaajana oli sisarusen kaveri, jonka tukena kiusaamisessa oli oma sisarus. Kiusatuksi tuleminen oli lapsista murheellista ja jopa pelottavaa, tapahtuipa se missä tahansa. Kotona tapahtunut kiusaamistilanne oli erityisen ikävä, sillä jokaisella tulisi olla mahdollisuus olla kotonaan oma itsensä sekä voida kokea olonsa turvallisesti. Lapsi¹:n onneksi kotona oli samaan aikaan äiti, joka puuttui tilanteeseen.

T: Joo, mitä sie oot niistä keskusteluista saanu?

Lapsi⁸: No justiisa rohkeutta ja jotain.

T: Joo, millä lailla sää huomaat, että sulle on tullu rohkeutta?

Lapsi⁸: Noo esim siitä, että jos niin joku, ää, semmonen mun luokkalainen niinku, niin kävelee ohi, niin sitten semmonen, mä alan niinku. Niinku silleen, että mulla alkaa niinku pelottaa, että mitä se nyt tekee. Tekeekö se jotain mulle tai jollekin mun kaverille tai jotain. Niin nyt mä oon niinku huomannu, että se on vähän niinku vähentyny. Että enää sitä [pelkoa]ei oo niinku ollenkaa. (YH, 45–46)

Yhdessä oleminen sekä keskusteleminen toisten kanssa toi lapsille rohkeutta kohdata oman elämän haasteellisia tilanteita. Esimerkiksi Lapsi⁸:n koulussa oli muutaman oppilaan joukko, joka töni toisia niin, että joku otettiin kohteeksi ja häntä työnnettiin ja tönitettiin tönijältä toiselle pitkien koulun käytävää. Tällaisen toiminnan kohteeksi joutuminen oli aikaisemmin pelottanut Lapsi⁸:a. Osallistuminen vertaistukiryhmään oli vahvistanut häntä niin, ettei tönimistilanne enää pelottanut.

7.4 Toiveikkuutta tulevaisuuden työ- ja perhe-elämään

Lapset kertoivat vertaistukiryhmässä tulevaisuudentoiveistaan. He ollettivat kuulonapuvälineiden kehittyvän ja he haaveilivat tulevaisuudesta, jossa he voisivat kouluttautua unelma-ammattiinsa ja saada koulutustaan vastaavaa työtä. Lasten kertomuksista kuultavat haaveet elämänkumppanista ja perheestä. Kuulovammasta huolimatta lapset suhtautuivat tulevaisuuteensa varovaisen luottavaisesti.

Tulevaisuudessa enemmistö lapsista aikoi jatkaa vertaistukiryhmään osallistumista. Jokainen mukana ollut lapsi suosittelee kuulovammaisille lapsille vertaistukiryhmätoimintaan osallistumista. Vertaistukiryhmä koettiin merkittäväksi nyt ja tulevaisuudessa. Lapsista osa toivoi vertaistukiryhmän säilyvän suljettuna ryhmänä, johon ei oteta lukuvuoden aikana uusia jäseniä. Tosin osa lapsista piti myös avointa ryhmää mahdollisena tulevaisuudessa.

Lapsi⁵: Että tää. Mää toivoin, että tää implantti tai teknologia kehitys niin, että tää, kuulolaitteet ois pään sisällä.

T: Kokonaan.

Lapsi⁵: Mmm. Sitten ne vois ladata aina yön aikana sillai, että ei tarte ku pistää saman lailla magneetin päälle se johto, niinku laturi, pistokeeseen laittaa. (YH, 130)

Lapsi⁵:lla oli idea sisäkorvaistutteen ja korvantauskuulokojeiden tuotekehittelyyn. Olisi kätevää, jos kuulokoje ja sisäkorvaistute olisivat kokonaan pään sisällä ja ne voisi ladata nukkuessa liittämällä ne latausjohtoon, kuten puhelimen. Silloin kuulokojeet ja sisäkorvaistutteen eivät näkyisi eivätkä paljastaisi kuulovamman olemassaoloa. Jos muut eivät huomaisi apuvälineitä, ei syntyisi myöskään ihmettelyä ja kyselyä apuvälineistä.

T: No mitä sää Lapsi¹ ajattelet, ku sulla on tulossa nyt se leikkaus, niin mitä sie ajattelet sitte sinun kuulosta sen jälkeen?

Lapsi¹: Että se ois niinku parempi. Ainaki se lopputulos ois pare, jos saatas semmoseksi. (FGHY, 243)

Yksi lapsista oli menossa leikkaukseen, jossa on tarkoitus saada hänen kuulontasonsa nykyistä paremmaksi. Lapselle oli kerrottu leikkauksesta yksityiskohtaisesti OYS:ssa edellisellä käynnillä, joten hän piti todennäköisenä, että hän kuulee operaation jälkeen nykyistä paremmin. Hänen tulevaisuuden visionsa, jossa hän kuulee paremmin, oli varsin realistinen. Sen sijaan muut vertaistukiryhmän jäsenet olettivat, ettei heidän kuulovamman sa koskaan poistu heidän elämästään teknologian kehityksestä ja apuvälineiden uudistumisesta huolimatta.

Toiveita tulevaisuuden työ- ja perhe-elämästä

Lapsia mietitytti, minkälaiseen työhön kuulovammainen henkilö voi kouluttautua ja kuinka työyhteisön muut jäsenet heihin suhtautuvat. He toivat esille mahdollisia työhön liittyviä ongelmia. Erityisesti asiakaspalvelutilanteet, ympäristönhäly ja työpuhelut mietityttivät. Kaikista pohdinnoistaan huolimatta lapset suhtautuivat tulevaisuuteensa positiivisesti ja kertoivat ammattihaaveistaan.

Lapsi¹ kysyy toiselta ohjaajalta: ”Miten kuulovammaiset voi tienata rahaa työllä?” Toinen ohjaaja kertoo, että hän on käynyt koulua ja on nyt sitten töissä. (KenttäpkY, 86)

Tulevaisuus mietitytti ryhmäläisiä. Osa pohti, kuinka he voisivat hankkia toimeentulonsa aikuisena. Ryhmän toinen ohjaaja vakuutti, että kuulovammainen henkilö voi opiskella aivan kuten kuka tahansa ja päästä sitten työelämään ja tienata oman elantonsa. Lapsille vertaistukiryhmän toinen ohjaaja oli esikuva: hänelläkin oli kuulovamma, mutta siitä huolimatta hän oli opiskellut ja saanut työpaikan.

T: Mmm. Mikä ois semmonen sun unelmatyö? Minne sä haluaisit? Lapsi⁵: Ohjelmoijaksi. Mmm tekemään kaikkia pelejä ja suunnittelemaan. Niitä kaikkia juttuja... Niin ne saavat sitte sen myyntiin ja sitte siitä tullee hirveä hittituote ja myy sitä täällä eurolla kappale ja sit sitä on myyty, myyty lopulta sat, miljoona, miljoonia kertoja ja sitte verot olla joku viiskytä tonnia. Ni itelle jää kätteen yheksänsattaa viiskytättonnia. (hymyilee leveästi) Tonna kätteen.

T: Kyllä sillä Espanjassa kävis varmaanki. (naurahtaa)

Lapsi⁵: Maaliman ympäri ihan keposasti. Meikä veis mun äitin ekana mayakulttuuria kattoon. Se haluais silleen nähä Karibianmerenristeily. (FGHY, 125)

Lapset kertoivat vertaistukiryhmässä tulevaisuudenhaaveistaan. Jokaisella heistä oli tulevaisuudensuunnitelmia ja unelmia. He halusivat olla eri alojen opettajia, ammattilaispelaajia, kauppiaita ja ohjelmoijia. Lapset aikoivat

aikuisena harrastaa paitsi nykyisiä harrastuksia, myös kokeilla uusia juttuja, kuten autojen ja tietokoneiden korjaamista ja yleisölle esiintymistä. Unelmista puhuessaan lapset samalla pohtivat, olisiko heillä mahdollisuuksia kouluttautua ja työllistyä omiin toiveammatteihinsa. Myös tulevaisuuden työyhteisön suhtautuminen kuulovammaiseen henkilöön mietitytti.

T: ...Niin kysysinki, että mitä te ajattelette siitä teidän kuulovammasta (tauko) niinkö tällä hetkellä ja sitte tulevaisuudessa?

*Lapsi⁷: No varmaan sitä, että ku niin niin mä ja mun kaveri homma-
taan [hevos]talli aikuisina ja silleen. Että niin ni, että ku mää joka päivä
oon siellä tallilla. Niin, että varmaan sitä, että kestääkö nuo vaikka sitä
pölyä, mikä siellä on ja kun sitä tulee niin paljon sitte joka päivä niin.*

T: Joo-o. Ai mitkä kestääkö sitä pölyä?

Lapsi⁷: Kuulolaitteet. (FGHX, 144–145)

Puolet lapsista mietti, voisivatko he työskennellä toiveammattissaan tai työllistyvätkö he lainkaan kuulovamman vuoksi. Hevosharrastuksesta ammattia haaveileva lapsi mietti kuulonapuvälineiden pölynkestävyyttä. Yksi lapsi haluaisi tulevaisuudessa olla liikunnanopettaja tai -ohjaaja. Häntä askarrutti, kuinka hän selviytyisi sisäliikuntatunneista hälyn ja kaiunnan vuoksi. Kaksi lapsista pohdiskeli, miten selviävät meluisissa työympäristöissä. Lisäksi mietitytti työpuheluista selviytyminen ja muiden työntekijöiden suhtautuminen. ”*Kuinka häneen suhtaudutaan ja annetaanko hänelle heti ensimmäisenä päivänä potkut?*” Lapset arvelivat kuulovamman vaikuttavan jossain määrin rajoittavasti heidän tulevaisuuden mahdollisuuksiinsa. (YH, 175.) Esimerkiksi Lapsi⁶ oli varma, ettei hän pääse armeijaan kuulovamman vuoksi (KenttäpkY, 120). Yhtä lasta huoletti, kiusataanko häntä myös aikuisena kuulovamman vuoksi (YH, 22).

T: Niin tuota, mikä sulla siellä tulevaisuudessa mietityttää sinun kuuloon liittyen?

Lapsi⁵: (tauko) Mä en tiijä, viittinkö mä sanoa tätä. (naurahtaa)

T: Sano vaan.

Lapsi⁵: No mitäköhän sitte ne, niinku semmoset, joitten kanssa mä nyt

alan isona seurustelleen, ni mitäköhän ne sitte sannoo siitä. Mitä ne sannoo sitte, ku mulla on kuulolaite ja implantti.

T: Elikä jos löyvät seurustelukumppanin, että mitä se sannoo siitä sitte.

Lapsi⁵: Että mitenköhän se suhtautuu siihen.

T: Joo, mitä sää arvelet, minkälaista se suhtautuminen vois olla?

Lapsi⁵: Varmaan ekana vähä sillai, sellasta, että se miettii jonku aikaa, sitte se alkaaki jo tottuaki siihen. Toivottavasti (naurahtaa). (YH, 129)

Lapset haaveilivat elämänkumppanista ja omasta perheestä. Lapsi⁵ mietti, kuinka tuleva seurustelukumppani suhtautuisi hänen kuulovammaansa ja kuulon apuvälineisiin. Lapsille oli tuttua, että uuden ihmisen tavatessaan heidän kuulokojeisiin ja sisäkorvaistutteisiin kiinnitettiin huomiota ja niistä kyseltiin. Lapsi⁵ arveli elämänmyönteisellä tavallaan toisen pian tottuvan hänen apuvälineiden käyttöön. Kun seurustelukumppani tottui kuulokojeeseen ja sisäkorvaistutteen, ei hän enää kiinnittäisi niihin huomiota, vaan näkisi hänet itsensä.

Lapset tiesivät, että kuulovamma voi olla perinnöllistä. He eivät kauhistelleet mahdollisuutta, että omalla lapsella voisi olla kuulovamma. Oma lapsi olisi tärkeä ja rakas, olipa hänellä kuulovamma tai ei. Lapsi⁶ piti itsestään selvänä, että mikäli hänen tulevalla puolisoallaan oli kuulovamma, myös heidän lapsensa olisi kuulovammainen, koska ”*kuulovammaisen geenit*” tulisivat molemmilta vanhemmilta. Lapsi¹⁴ mietti, kuinka hänen omat lapsensa suhtautuisivat siihen, että vanhemmalla oli kuulovamma. Ja toisaalta hän arveli, että mikäli hänen omalla lapsellaan olisi kuulovamma, hän tarkistaisi kyselemällä eri tilanteissa, kuuleeko lapsi. Kaksi lapsista aikoi puolustaa omaa lastaan, mikäli tällä oli kuulovamma ja huolehtia, ettei heidän lastaan syrjitä (FGHY, 237).

T: Okei. (tauko) No entä mitä Lapsi¹¹ ajattelee?

Lapsi¹¹: ...Mut mä en myöskään halua, et mua niinku ajatellaan, et mä oon saanu jotenki enemmän etuja siitä, että mä oon kuulovammanen (pitää kättään rintansa kohdalla). (tauko) Että niinku jos mä saan jostain niinku maailmassa aikaan, ni mä toivon, että sitä niinku katotaan, että mä oon tehny siihen niinku työtä ja haastetta. (tauko) Tavallaan, että niinku, mä haluan vaan, että minut muistetaan minuna ittenäni,

eikä että mie oon jotenki niinku (tauko) joku, että mie oon vaan kuulovammanen ja mie oon saanu siihen niinku enemmän apuja ku toiset. (FGHY, 110)

Lapsi¹¹ pohti tulevaisuuttaan. Hän ei halunnut, että toiset ihmiset näkevät hänet vain kuulovammaisena, joka saamiensa tukitoimien avulla menestyi opinnoissa ja elämässä muita helpommin. Hän itse ymmärsi, että tukitoimet olivat välttämättömiä, jotta hänelläkin olisi mahdollisuus käydä koulua, opiskella ja saada ammatti. Hän toivoi muiden ymmärtävän sen ja suhtautuvan häneen tasavertaisesti. Hän ei halunnut tulla huomioiduksi vain henkilönä, jolla oli kuulovamma, vaan hänen pyrkimyksensä oli saada elämässään aikaan jotakin, minkä ansiosta hänet muistetaan. Kuulovamma oli yksi osa häntä, mutta se ei saanut olla se, jonka mukaan hänet tunnettiin tai määriteltiin.

Tulevaisuudessa osallistuminen vertaistukiryhmätöimintaan

Vertaistukiryhmätöimintaan osallistuneista lapsista 12 halusi osallistua siihen myös tulevaisuudessa. Kolme lasta olivat epävarmoja osallistumisestaan jatkossa.

T: Jos tämä jatkuu syksyllä, niin tuota olisittako te halukkaita tulemaan mukaan ryhmän toimintaan?

Lapsi⁶: Jep.

Lapsi¹⁵: Minä ainaki tulisin ehdottomasti (isolla äänellä).

T: Joo-o, ja Lapsi⁶ sanoo

Lapsi⁶: Pakko jatkaa. Mulla tulee sydänsuruja ja mää itken itteni kuoliaaksi. (vetää huivin kasvoilleen ja kuuluu suurella äänellä itkevän leikisti huivin sisällä)

Lapsi¹⁵ nauraa, Lapsi² ja Lapsi¹⁴ hymyilevät.

T: Noo, miksi? Miksi itkisit?

Lapsi⁶: Koska täällä on niin hauskaa (itkee taas leikisti huivi kasvojensa edessä kuin länkkäreillä). (FGHY, 301)

Suurin osa lapsista ilmaisi selkeästi haluavansa osallistua myös jatkossa vertaistukiryhmätöimintaan. Vertaistukiryhmässä oleminen oli mitä ilmeisem-

min ollut heille tärkeää sekä antanut jotakin heille itselleen merkityksellistä, koska he halusivat myös tulevaisuudessa olla mukana ryhmässä. Tulevaisuuden osallistumisesta epävarmat kuvasivat tilannettaan eri tavoin. Lapsi¹⁴ oli läsnä jokaisella vertaistukiryhmän tapaamiskerralla ja kertoi vertaistukiryhmässä olleen mukava olla. Hän kuitenkin totesi, ”ettei välttämättä jaksaa” tulla mukaan tulevaisuudessa. On kiinnostavaa pohtia syitä lausahduksen takana. Myös Lapsi⁹:n vastaus ”en tiedä”, saa kysymään, mistä epävarmuus tulevaisuudessa osallistumiseen voi johtua. Lapsi¹²:n epävarmuus sen sijaan voi liittyä hänen sisarukseensa, sillä kuluneen vuoden aikana sisarus oli ollut hänen tukena tapaamisissa. Kenties sisaruksen mahdollisuus ja halu tulla mukaan ryhmään vaikuttivat lapsen tulevaisuuden osallistumiseen. (FGHY, 279.)

Tulevaisuuden vertaistukiryhmätoiminta

Lapset pohtivat, minkälaista vertaistukiryhmätoiminta voisi tulevaisuudessa olla. Kannatusta sai avoin ryhmä, johon kuka tahansa kouluikäinen kuulovammainen lapsi voisi tulla mille tahansa tapaamiskerralle. Myös suljettu ryhmä sai kannatusta, koska silloin jokainen tiesi etukäteen, ketä tapaamiseen osallistuu. Sekä suljetulla että avoimella ryhmällä olisi omat etunsa. Mikäli vertaistukiryhmä jatkaisi suljettuna, voisivat lasten keskinäiset suhteet lujittua. He myös voisivat rohkaistua tuomaan avoimemmin esille omia toiveitaan toiminnan toteutuksesta. Keskustelujen syventyessä lapset uskaltaisivat kertoa yhä henkilökohtaisemmista kokemuksistaan. He voivat rohkaistua kysymään itseään mietittyttäviä asioita yhä enemmän, jos kaikki läsnäolijat ovat tuttuja. Toisaalta voi käydä myös niin, että jollakin kerralla useammalla lapsella on este saapua paikalle. Silloin kokoontuminen vain parin lapsen kanssa saattaisi tuntua omituiselta.

T: Koetteko te, että tämä on ollu niinkö hyvä, että aina tietää ketä on, vai voisko se olla niin, että vois tulla joka kerta ihan kuka vaan? Kummin te tykkäisittä?

Lapsi⁷: No ehkä tutustua vielä lisää niihin vanhoihin.

T: Joo-o. Eli sinä, kummin sää tykkäisit, että oltas koko vuosi samalla porukalla vai voisko siihen tulla pitkin vuotta niinku uusiaki lapsia tai nuoria?

Lapsi⁷: Noo, oishan se kivempi silleen, että on pienempi porukka ja. Ei ois liikaa hälinää. (FGHX, 137–138)

Mikäli vertaistukiryhmä olisi tulevaisuudessa avoin, saattaisi uusia toimintaan osallistujia tulla pitkin lukuvuotta. Heistä voisi saada uusia kavereita. Uusien ryhmän jäsenten myötä osallistujat voisivat saada uusia vinkkejä ja ideoita arkeensa. Avoin ryhmä olisi sikäli haasteellinen, että etukäteen ei voi tietää, ketä kaikkia paikalle saapuisi. Silloin on vaarana, että ujut ja hiljaiset lapset jättäytyvät avoimesta ryhmästä pois tai ottavat osaa hiljaa kuunnellen ja toisia seuraten. Lapset huomauttivat, että avoimessa ryhmässä tutustuisi uusiin kuulovammaisiin lapsiin. Olisi myös reilua, jos lapsi, joka oli lukuvuoden aikana kuullut vertaistukiryhmästä ja haluaisi tulla ryhmän toimintaan mukaan, ottaa hänetkin ryhmän jäseneksi. Toisaalta lapset toivoivat vertaistukiryhmän koon säilyvän pienenä, jotta kuulemista hankaloittavia hälyääniä ei tulisi liikaa.

Vertaistukiryhmätoimintaan osallistumisen suosittaminen

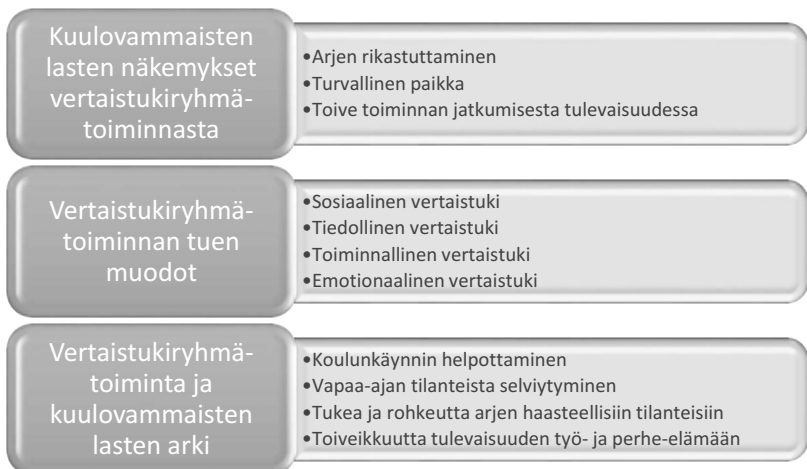
Jokainen vertaistukiryhmätoiminnassa aktiivisesti mukana ollut lapsi suositelisi kuulovammaisille lapsille osallistumista vertaistukiryhmätoimintaan. Heidän mukaansa osallistuminen oli hyödyllistä, koska siellä oli kuulovammaisia ja siellä oppi tuntemaan ja ymmärtämään heitä ja sai heistä kavereita. Samalla saattoi oppia uusia asioita kuulovammasta.

T: Mmm, totta. Tuota, jos leikittäis, että meillä ois tässä nyt semmonen uusi lapsi, jolla on kans kuulovamma. Ja se vähä miettis, että mikä se semmonen (ryhmän nimi pois) ryhmä on ja, ja uskaltaskohan sinne tulla ja mitähän hyötyä hänelle siitä ois, ni mitä sää sille lapselle sanosit? Lapsi⁸: (tauko) Noo, jos mä niinku jossain Oyssissa niin ää näkisin sen. Että ne on niinku puhumassa jonku lääkärin kanssa tai jonku vanhemman kanssa, siitä ryhmästä, että pitäisköhän silläki tulla, ni. Ja niin kun, EHKÄ, jos mä en ois näin ujo, niin osallistuisin siihen keskusteluun silleen, että. Että hei mä oon ollu siinä sellasessa ryhmässä. Että siihen kannattaa tulla, jos haluaa niinku uutta oppia näistä kuulolaitteista ja siinä saa kavereita ja siellä on muutaki tekemistä ku niitä kuulolaitteita. Että perustella sitä kerhotyyliä. (YH, 47)

Lapset suosittelivat vertaistukiryhmätoimintaan osallistumista omien kokemustensa perusteella. He olivat olleet vertaistukiryhmässä ja huomanneet, että siellä oppi uusia asioita kuulolaitteista ja sai kavereita. Lisäksi siellä tehtiin muutakin kuin vain puhuttiin kuulolaitteista, se oli sellainen *”kerhotyylinen”*. Lapsi¹⁵ totesi Lapsi⁸:n tavoin, että voisi mennä henkilökohtaisesti pyytämään vertaistukiryhmään mukaan kuulovammaista lasta, joka ei vielä ole ryhmässä mukana. Oli mielenkiintoista, että myös Lapsi¹⁴ suosittelisi vertaistukiryhmätoimintaan mukaan tulemistä toisille kuulovammaisille lapsille toteamalla *”Noo, voihan sitä aina kokeilla”*, vaikka hän itse ei ollut varma, jatkaisiko ryhmässä tulevaisuudessa. Lapsi¹⁴:n suosituksesta voi päätellä, että myös hän koki kuluneen lukuvuoden vertaistukiryhmätoiminnan itselleen mielekkääksi.

8 Tulosten yhteenveto ja tarkastelu

Tässä luvussa kokoan tutkimustulokseni sekä tarkastelen niitä suhteessa aikaisempiin tutkimuksiin ja teorian tietoon. Vertaan saamiani tutkimustuloksia suomalaisiin tutkimuksiin, joissa on tarkasteltu aikuisten sairaiden, vammaisten tai eri elämäntilanteissa olevien ihmisten vertaistukea. Aikaisemmat lasten vertaistukeen liittyvät tutkimukset ovat ulkomaisia ja niiden kohteena ovat olleet sairaiden tai haasteellisessa elämäntilanteessa olevien lasten ja nuorten aikuisten vertaistukiryhmät. Tutkimuskysymysten mukaiset tutkimustulokset näkyvät kuviossa 1 pääteemoina, jotka on jäsennelty alateemoiksi.



Kuvio 1 Keskeiset tutkimustulokset

Tarkastelen seuraavaksi tarkemmin pääteemoja sekä niiden alateemoja siten, että kuviossa 1 esitetyt päätulokset eli pääteemat muodostavat kukin oman lukunsa. Kokoan tarkastelussani myös alateemojen sisällä nousseet tärkeimmät tulokset.

8.1 Kuulovammaisten lasten näkemykset vertaistukiryhmätoiminnasta

Kuulovammaisten lasten näkemykset vertaistukiryhmätoiminnasta ryhmiteltiin kolmeen alateemaan: 1) vertaistukiryhmätoiminta rikastutti arkea, 2) se tarjosi turvallisen paikan, johon sisältyi valinnan vapaus sekä 3) lapset pitivät tärkeänä toiminnan jatkumista tulevaisuudessa.

Arjen rikastuttaminen

Arjen rikastuttaminen ilmeni kolmella tavalla: se mahdollisti vertaisten tapaamisen, lisäsi keskusteluyhteyksiä sekä monipuolisti aktiviteetteja. Vertaistukiryhmään osallistuminen mahdollisti kuulovammaisten kavereiden saamisen ja yhteisen puuhastelun heidän kanssaan. Samalla lapset rohkaistuivat enemmän keskinäisiin keskusteluihin. Yhdessä he kokeilivat uusia toimintoja, kuten leipomista, valokuvamaalausta tai tulusten käyttöä, ja näin saivat uusia aktiviteetti-ideoita omaan arkeensa.

Vertaistukiryhmätoimintaan osallistujia yhdistää asia tai ilmiö, jonka vuoksi he kokoontuvat eli tapaavat vertaisiaan (Hokkanen 2011, 287; Hokkanen 2014, 70; Nylund 2000, 19; Pietilä-Hella 2010, 163). Kuulovammaisten lasten vertaistukiryhmässä yhdistävä teema oli kuulovamma ja kuulonapuvälineiden käyttö. Se vahvisti osallistujissa samankaltaisuuden tunnetta muihin vertaistukiryhmän jäseniin, kuten myös aikaisemmissa vertaistukea tarkastelevassa kirjallisuudessa ja tutkimuksissa on todettu (Karjalainen 2004, 17–18; Pietilä-Hella 2010, 163; Wilska-Seemer 2005, 266). Gannonin ja Shuten (2009, 47) mukaan vertaisten kohtaaminen sai lapset tuntemaan itsensä erityiseksi ja arvostamaan itseään. Vertaistukiryhmätoiminnassa kuulovammaiset lapset tapasivat toisia kuulovammaisia, joiden kanssa he tunsivat olevansa samanlaisia ja kokeneensa samoja asioita. Vastaavia tuloksia on saatu aikaisemmin

lasten vertaistukiryhmätoimintaa tarkasteltaessa (Gladstone ym. 2014, 1178; Knight 2005, 136; Moilasheimo & Terävä 2010, 27–30; Mupambireyi ym. 2014, 110; Naylor & Prescott 2004; Sattoe ym. 2013, 9; Stewart ym. 2013, 181–183).

Vertaistukiryhmä oli paikka, jossa lasten keskusteluyhteydet lisääntyivät, kun kuulovammaisilla lapsilla oli mahdollisuus keskustella kuulovammasta ja apuvälineistä. He kertoivat toisilleen omasta kuulotilanteestaan sekä lääkärikäynneistä ja niihin liittyvistä tunteistaan. Osallistujat ymmärsivät toistensa kokemuksia. Myös aikaisemmat tutkimukset osoittavat, että aikuiset ja nuoret kuulovammaiset kaipaavat vertaistukea (Cabral, Muhr & Savageau 2013, 654; Lavikainen 2010, 66; 2014, 21; Niemelä 2007, 41–42), sillä toisten kuulovammaisten kanssa on helppo jakaa kokemuksia ja oppia niistä (Cabral ym. 2013, 654).

Koetut asiat yhdistivät osallistujia saaden heidät pohtimaan ja esittelemään omia ratkaisukeinojaan hankaluuksiin. Näin osallistujat auttoivat sekä itse itseään että toisiaan, kuten myös Harju (2010, 131), Mikkonen (2011, 215), Mäki ja Nokela (2014, 55) sekä Robinson (1980, 5) ovat todenneet.

Vertaistukiryhmätoiminnassa lapset saivat kokemustietoa toisilta kuulovammaisilta. Heillä oli tilaisuus puhua omasta kuulovammastaan sekä kysellä toisilta itseään mietityttäviä asioita. (Ks. myös Mikkonen 2009, 186; 2011, 217; Mäki & Nokela 2014, 53–54.) Myös aikaisemmat tutkimukset osoittavat, että haasteellisia tilanteita kokeneet tai sairaat lapset haluavat kohdata toisia ja kuulla toisten samaa kokeneiden lasten selviytymistarinoita (Morgan ym. 2014, 277; Mupambireyi ym. 2014, 110). Tutkimustulokseni vahvistavat jo aikaisemmin aikuisten vertaistuesta todettua huomiota siitä, että vertaistukiryhmissä tuen antaminen ja saaminen toteutuivat yhteisten, aiheeseen liittyvien keskustelujen myötä (Jantunen 2010, 91; Richardson 1983, 33–34; ks. myös Mikkonen 2009). Toisten tarinoita kuultuaan kuulovammaiset lapset tuntuivat hahmottaneen paremmin oman tilanteensa ja erilaiset hankaluudet elämässä. Omaa kuulovammaa ei tarvinnut selittää, kuten kuulovammaiset lapset usein arjessaan joutuvat tekemään (ks. myös Mäki & Nokela 2014, 53–54).

Vertaistukiryhmän tapaamisissa tärkeitä olivat mielekkäät aktiviteetit ja niiden monipuolistuttava anti omaan elämään. Yhteisen tekemisen avulla oli

helppo lähestyä toisia, tutustua heihin ja viettää yhteistä aikaa. Erilaisia aktiviteetteja on aikaisemmissa lasten vertaistukiryhmissä hyödynnetty keinona lasten omien kokemusten ilmaisuun (ks. esim. Gladstone ym. 2014, 1175; Juusola 2008, 28; Kinanen 2009, 69; Lehtinen & Lähti 2011, 5–8) sekä omien pelkojen kohtaamiseen, lasten rohkaistamiseen ja uusien taitojen oppimiseen (Foster ym. 2014, 66; Sattoe ym. 2013, 8). Tutkimukseni mukaan erilaiset ohjatut aktiviteetit sekä vapaa-aika ja lasten spontaanisti keksimät toiminnot olivat osallistujille merkityksellisiä.

Tutkimukseni vahvistaa aikaisempien tutkimuksien tuloksia, joiden mukaan lasten vertaistukiryhmätoiminnassa järjestetyt aktiviteetit toivat vaihtelua arkeen ja mahdollistivat uusien taitojen oppimista ja siten heidän minäkuvansa vahvistumista (ks. esim. Foster ym. 2014). Vaikkapa vain yhteiset ruokailuun liittyvät aktiviteetit loivat ryhmän jäsenten keskuuteen me-henkeä sekä vähensivät yksinäisyyden tai eristäytymisen tunnetta kuten myös Hyväri ja Nylund (2010, 38) ovat todenneet.

Turvallinen paikka

Turvallinen paikka -alateema ilmeni kahdella tavalla: turvallisuuden tarjoajana ja vapautena tehdä valintoja. Vertaistukiryhmä näyttäytyi kuulovammaisille lapsille turvallisena paikkana, jossa he saivat olla aidosti oma itsensä. Myös aikaisempien tutkimusten mukaan lapset ovat kokeneet vertaistukiryhmän itselleen turvallisesti paikaksi (Lynn & Nisivoccia 2005, 161; Regev & Ehrenberg 2012, 225). Vertaistukiryhmässä osallistujia ei arvosteltu tai kiusattu kuulovamman vuoksi, koska kaikilla muillakin oli kuulovamma. Tämä lisäsi yhteenkuuluvuutta ja toi turvallisen olon (ks. Foster ym. 2014, 63–65; Hokkanen 2011, 287; Mead ym. 2001, 136).

Vertaistukiryhmä kokoontui lasten vapaa-ajalla. Aluksi aikuiset ohjasivat toimintaa. Lukuvuoden edetessä lasten oma rohkeus ja aktiivisuus kasvoivat, ja he saattoivat kehittää ja valita omia toimintojaan. Tapaamiskertojen myötä lapset kokivat olonsa turvallisiksi, joten he uskalsivat toimia itselleen mieleisellä tavalla. Myös Jantusen (2010, 97) mukaan vertaistukiryhmä oli osallistujille paikka, jossa he voivat turvallisessa ilmapiirissä harjoitella osallistumista haluamiinsa toimintoihin.

Toive toiminnan jatkumisesta tulevaisuudessa

Toive toiminnan jatkumisesta ilmeni kolmella tavalla: toiveina aktivoiville tapaamisille, yhteydenpidolle Whatsapp-ryhmässä ja osallistujien yksilöllisten toiveiden huomioimiselle. Tutkimukseni kuulovammaiset lapset olivat tyytyväisiä vertaistukiryhmätöimintaan. He kuitenkin odottivat toiminnan tiheyden ja keston lisäämistä, heidän yksilöllisten toiveidensa nykyistä parempaa huomiointia sekä tiiviimpää yhteydenpitoa sosiaalista mediaa käyttäen. He halusivat tulevaisuudessakin ottaa aktiivisesti osaa toiminnan suunnitteluun, aivan kuten syksyllä 2015 vertaistukiryhmän ensimmäisellä tapaamiskerralla tapahtui. Itse suunniteltu vertaistukiryhmätöiminta oli osallistujille mielekäästä, kuten Palojärvinen (2010b, 22–23) on aikaisemmin todennut.

Tutkimustulokseni osoittavat, että neljä tuntia kerrallaan kestänyt vertaistukiryhmätapaaminen oli liian lyhytkestoinen. Pitempi tapaamisaika mahdollistaisi enemmän lasten keskinäistä vapaa-aikaa. Myös yhden yön kestänyt retki oli liian lyhyt. Tulevaisuudessa lapset odottivat vertaistukiryhmässä olevan useampia retkiä, joiden kesto olisi ainakin kaksi yötä. Foster ym. (2014, 62) mainitsivat vertaistukiryhmän tapaamisten kestäneen kokonaisen päivän ja retkien olleen kahden tai kolmen yön mittaisia. Nämä vastaavat kestoaltaan kuulovammaisten lasten odotuksia tulevaisuuden vertaistukiryhmätöiminnasta. Pitempiketoiset tapaamiset antavat enemmän aikaa olla yhdessä ja lujittaa keskinäisiä kaverussuhteita.

Kuulovammaisista lapsista osa odotti, että tulevaisuudessa heidän omat kiinnostuksenkohteensa ja aktiviteettitoiveensa huomioitaisiin paremmin. Erilaisia aktiviteetteja voisi vertaistukiryhmätapaamisissa olla useita erilaisia, joista osallistujat voisivat valita itseään eniten kiinnostavan. Vaihtoehtoisesti lasten tulisi voida tulevaisuudessakin ohjattujen aktiviteettien sijasta puuhata spontaanisti itse keksimiensä toimintojen parissa.

Reaaliaikainen, virtuaalinen yhteydenpito oli oivallinen lisäkohtaamismahdollisuus pohjoissuomalaisille kuulovammaisille lapsille kasvokkain toteutuvien tapaamisten lisäksi. Virtuaalinen vertaistuki osoittautui tärkeäksi, sillä kuulovammaiset lapset eivät tavanneet toisiaan vertaistukiryhmätapaamisten välillä (vrt. Foster ym. 2014, 64; Pietilä-Hella 2010, 6). Todennäköisesti Pohjois-Suomen pitkät välimatkat ja kulkemisen haasteet vaikuttivat niin, että kuulovammaisten lasten tapaamiset rajoituivat vain vertaistukiryhmän tapaamisiin.

8.2 Vertaistukiryhmätoiminnan tuen muodot

Tutkimukseni mukaan kuulovammaisten lasten vertaistukiryhmätoiminnasta osallistujat saivat sosiaalista, tiedollista, toiminnallista ja emotionaalista tukea. Tämä on vain yksi tapa esitellä toiminnan eri ulottuvuuksia. Esimerkiksi Hokkasen (2014, 218) mukaan vertaistuki voi olla näiden lisäksi aineellista, yhteenkuuluvuuden tunnetta lisäävää tai henkistä tukea.

Sosiaalinen vertaistuki

Sosiaalinen vertaistuki ilmeni kahdella tavalla: yhdessä tekemisenä ja kuulovammaisina kavereina. Kuulovammaiset lapset saivat vertaistukiryhmätoiminnassa itselleen kuulovammaisia kavereita, joiden kanssa he mielellään ryhmässä puuhasivat niin ohjatuissa aktiviteeteissa kuin vapaa-ajalla. Yhteiset aktiviteetit lähensivät kuulovammaisia lapsia ja auttoivat heitä muodostamaan kaverisuhteita keskenään, kuten aiempi tutkimuskin osoittaa (ks. myös Foster ym. 2014, 65; Lehtinen & Vuorisalo 2007, 234–235; Möttönen & Niemelä 2005, 73). Kuulovammaisten lasten vertaistukiryhmätoimintaa voisi verrata tässä mielessä Korkiamäen (2013, 185) kuvaamaan alakulttuuriseen ryhmään: vaikka lapsella ei olisi omassa koulu- tai kotiympäristössään tiivistä kaveriryhmää, voi hän saada kokemuksen joukkoon kuulumisesta vertaistukiryhmässä. Jamesin ja Jamesin (2012, 57, 90) mukaan ryhmästä lapsi voi saada kavereita sekä antaa ja saada tukea, jota ei muualta saanut.

Vertaisilta saatu tuki osoittautui tärkeäksi, sillä samoja asioita kokeneen lapsen kanssa ajan viettäminen, puuhaaminen ja keskustelut olivat oman jakamisen kannalta merkityksellisiä. Samoja asioita kokeneet voivat ystävystyä keskenään, sillä he ymmärtävät toisiaan. Tämä tuli ilmi omassa tutkimuksessani. Tutkimukseni vahvistaa aikaisempia tutkimustuloksia, joiden mukaan vertaistukiryhmätoimintaan osallistuminen osoittautui merkittäväksi keinoksi muodostaa uusia ihmissuhteita ja laajentaa sosiaalista verkostoa (Foster ym. 2014, 65; Gannoni & Shute 2009, 46; Hyväri 2005, 219; Hyväri & Salo 2009, 53, 107–108; Kotovirta 2009, 170; Mikkonen 2009, 144, 151; Stewart ym. 2013, 182).

Vertaistukiryhmässä mukana olleet kuulovammaiset lapset löysivät ryhmästä itselleen kaverin tai kavereita oltuaan heidän kanssaan vuorovaikutuksessa

tapaamisten aikana. Aikaisempaa tutkimustietoa siitä, miten kuulovammaisen lapsi hyväksyy toisen kuulovammaisen ikätoverin kaverikseen, on Antian ja Kreimeyerin (2015, 69) mukaan niukasti. Antia, Kreimeyer, Metz ja Spolsky (2011, 174) kuitenkin otaksuvat kuulovammaisten lasten keskinäisen vuorovaikutuksen onnistuvan paremmin kuin kuulevien lasten kanssa. Tätä vahvistaa Mostin ym. (2012, 267) tutkimustulos, jonka mukaan kuulovammaiset lapset viettivät aikaa mieluummin keskenään kuin lähestyvät kuulevia lapsia.

Tutkimukseni pohjoissuomalaiset kuulovammaiset lapset kävivät koulua ja viettivät vapaa-aikaansa kotipaikkakunnillaan kuulevien lasten kanssa. He kertoivat kokemuksistaan, joiden mukaan kuulevat lapset olivat jättäneet heidät ajoittain yhteisten toimintojen ulkopuolelle. Tämä tulos vastaa myös DeLuzion ja Girolametton (2011) havaintoa. Kuulovammaisten lasten vertaistukiryhmä osoittautui paikaksi, jossa lapsilla oli tilaisuuksia harjoitella yhdessä tekemistä ja kontaktin ottamista muihin ryhmän jäseniin. Se oli paikka, jossa mahdollisessa syrjäytymisvaarassa olevat lapset saattoivat kokea olevansa osa ryhmää (ks. myös Jantunen 2010, 97). Näin he saivat positiivisia kokemuksia yhdessäolosta ja toistensa seurasta vastapainona ulkopuolelle jätetyksi kokemuksista (Hyväri & Nylund 2010, 29; Laine ym. 2010, 16–17).

Korkiamäen (2013, 187–192) tutkimus osoitti ryhmän ulkopuolelle jättämisen olevan lasten tapa käyttää valtaa. Tämän toistuessa useasti yksin jätetty lapsi kokee itsensä muita huonommaksi, eikä lopulta edes uskalla pyrkiä toisten seuraan (Junttila 2015, 35–36). Erityisen riskialtista aikaa ikätovereiden hyväksymisen kannalta on kuulovammaisen lapsen nivelvaihe siirryttäessä alakoulusta yläkouluun (Antia & Kreimeyer 2015, 70). DeLuzion ja Girolametton (2011) mukaan kuulevat lapset puuhaavat mieluummin kuulevan kuin kuulovammaisen lapsen kanssa. Myös Brunnbergin (2010, 188–189) mukaan kuulovammaiset lapset kokevat, ettei heillä ole tarpeeksi ystäviä. Tutkimukseni osoittaa, kuinka vertaistukiryhmätoimintaan osallistuminen edisti kuulovammaisen lapsen sosiaalisten suhteiden muodostumista.

Vertaistukiryhmässä lapset tukivat toisiaan tekemällä asioita yhdessä ja samalla jutellen keskenään. Niin ikään Sattoen ym. (2013, 8–10) mukaan lapset ja nuoret aikuiset keskustelivat sairauteensa ja elämäänsä liittyvistä asioista keskenään puuhaillessaan tai viettäessään vapaa-aikaa kesävertaistukileirillä. Gladstone ym. (2014, 1175) esittävät, kuinka erilaisia aktiviteetteja voi hyö-

dyntää lasten vertaistukiryhmätöinnässä siten, että samalla tuetaan lasten omien kokemusten kertomista ja työstämistä. Toiminnallisuus ja yhdessä puuhaaminen vaikuttavat oman tutkimuksen perusteella erittäin tärkeältä osalta kuulovammaisten lasten vertaistukiryhmätöintä.

Vertaistukiryhmätöinnässä kuulovammaiset lapset auttoivat toisiaan. Jantunen (2010, 87–88) on todennutkin osuvasti, että osallistujalla itsellään tulee hyvä olo antaessaan ja saadessaan tukea vertaistukiryhmässä. Vertaistukiryhmätöinnässä kuulovammaisille lapsille kertyi siten myös lukuisia tilaisuuksia harjoitella sosiaalisia taitoja. Mostin ym. (2012, 269) mukaan hyvät sosiaaliset taidot ovat tärkeitä, kun kuulovammaiset lapset toimivat eri tilanteissa erilaisten ihmisten kanssa.

Tiedollinen vertaistuki

Tiedollinen vertaistuki ilmeni kolmella tavalla: tietona kuulovammasta yleensä, tietona kuulokojeesta ja sisäkorvaistutuksesta sekä tietona FM-laitteesta. Myös aikaisemmat tutkimukset ovat osoittaneet, että vertaistukiryhmä on toimiva tiedonjakamisen paikka (Gannoni & Shute 2009, 47; Gartner & Riessman 1979, 33–34; Mäki & Nokela 2014, 56; Wilska-Seemer 2005, 266). Vertaistukiryhmässä kuulovammaiset lapset tukivat toisiaan kertoen ja kuunnellen toistensa kokemuksia. Jaetut tiedot ja kokemukset ovat myös aiemmissa tutkimuksissa todettu yhdeksi vertaistuen hyödyistä (Gannoni & Shute 2009, 47; Hyväri & Salo 2009, 23–24; Leinonen 2012, 5; Lindstein 2008, 117; Stewart ym. 2013, 183; Sume 2016, 98–99; Palojärvi 2010a, 94–95).

Tämän tutkimuksen osallistujat saivat vertaistukiryhmässä toisiltaan kokemuseräistä tietoa kuulovammaisena lapsena elämisestä. He kuulivat toisiltaan, minkälaisia tilanteita he pitivät haasteellisina kuulemisen kannalta. Tieto siitä, että monella muullakin oli vastaavissa tilanteissa kuulemisen hankaluuksia, oli helpottava. Toisaalta kuulovammaiset lapset toivat esille omia keinojaan selviytyä haasteista. Omaan sairauteen ja elämäntilanteeseen saatava tiedollinen tuki on yksi vertaistukiryhmätöinnän tärkeistä tavoitteista (Gannoni & Shute 2009, 47; Mupambireyi ym. 2014, 108–109, 112; Naylor & Prescott 2004; Sattoe ym. 2013, 9).

Vaikka kuulovammaiset lapset saivat kuulovammaan liittyvää tietoa ammattilaisilta paitsi sairaalasta myös kuntoutusohjaajilta ja vanhemmiltaan sekä

Internetistä, lapset ilmaisivat, että heitä silti mietityttivät monet asiat, joita he halusivat pohtia yhdessä vertaistukiryhmässä. He juttelivat keskenään omista kokemuksistaan esimerkiksi sairaalakäynneistä tai apuvälineiden huoltamisesta. Näin ollen tutkimustulokseni kuulovammaisten lasten vertaistuesta vahvistaa Mikkosen (2009, 29) aikuisten vertaistukiryhmätutkimuksen tulosta, jonka mukaan osallistujat saivat toisiltaan arvokasta tietoa, jonka avulla he voivat paremmin selvitä arjestaan.

Tutkimukseni osoitti, että vaikka kuulovammaiset lapset saivat tietoa ammattilaisilta, jäi heille tietoaaukkoja. Näitä he paikkasivat yhdessä vertaistukiryhmätöinnässä keskinäisissä keskusteluissa (ks. myös Mäki & Nokela 2014, 57) sekä vierailijoilta ja ryhmänohjaajilta saamallaan tiedoilla. Yhteiset keskinäiset keskustelut avasivat kuulovammaisille lapsille uusia näkökulmia ja keinoja käsitellä itselle haasteellisia asioita. Tämän oli havainnut myös Lindstein (2008, 115–116) omassa lapsiin liittyvässä vertaistukitutkimuksessaan.

Toiminnallinen vertaistuki

Toiminnallinen vertaistuki ilmeni kahdella tavalla: apuvälineiden kanssa selviytymisenä ja niiden käyttökynnyksen madaltumisena. Kuulovammaisten lasten vertaistukiryhmätöimintään osallistujat saivat toiminnallista tukea toisten toimintaa seuraamalla ja konkreettisten harjoitusten avulla. Lapset saivat itselleen toimintamalleja, joita hyödyntämällä he voivat tulevaisuudessa yhä paremmin ja itsenäisemmin huolehtia omista kuulonapuvälineistään. Lasten omatoimisuuden lisääntymisen ovat havainneet vertaistukitoimintaa toteuttaessaan muiden muassa Juusola (2008, 28) sekä Lehtinen ja Lähti (2011, 5–8). Myös Prycen ym. vertaistukitutkimuksessa aikuiset vertaistukihenkilöt neuvoivat vasta kuulokojeet saaneelle henkilölle kädestä pitäen, kuinka ne laitetaan paikoilleen. Vapaaehtoinen vertainen kykeni omakohtaisen kuulokojeiden käytön myötä syntyneen tietotaidon avulla opastamaan henkilöä, jolle kuulokojeet olivat uusia. (Pryce ym. 2015, 958.)

Toiminnallinen auttaminen kuulonapuvälineiden kanssa selviytymisessä oli tärkeää kuulovammaisten lasten tulevaisuuden kannalta. Vertaistukiryhmässä ikätasoinen kuulonapuvälineiden mukanaolosta huolehtimisen, asianmukaisen käytön ja paristojen vaihdon harjoittelu tukivat lapsen omatoimisuutta ja itsenäistä selviytymistä. Lisäksi se madalsi kuulonapuvä-

lineiden käyttökynnystä. Omatoimisuus tukee kuulokontrolleissa käymistä ja omien asioiden hoitamista jatkossa, huomauttaa myös Niemelä (2007, 39). Vertaistukiryhmässä saatu toiminnallinen tuki auttoi lapsia paitsi kuulonapuvälineiden käytössä myös pohtimaan kuulo-olosuhteisiin liittyviä ongelmatilanteita. Vertaistuen merkitys kuulovammaisten kesken ei vähene aikuisuudessakaan, kuten Koskelan ym. (2013, 36) tutkimus osoitti.

Kuulovammainen lapsi ei ehkä halua erottua muista lapsista käyttämällä kuulonapuvälineitä. Varsinkin nuoret haluavat olla samanlaisia kuin muut (Niemelä 2007, 34; ks. myös Ellington & Lim 2013, 75). Lavikaisen (2014, 25) mukaan kuulovammaisuus voi leimata lapsen ja häntä voidaan kiusata. Kuulonapuvälineiden käyttö teki kuulovamman näkyväksi, ja myös omassa tutkimuksessani ilmeni, etteivät kaikki lapset halunneet käyttää esimerkiksi FM-laitetta leimautumisen pelossa. He eivät halunneet joutua luokan silmärikuiksi *raahaamalla* FM-laitetta tai *vaivaamalla* opettajia muistuttamalla heitä oppitunnin alussa FM-laitteen käytöstä. Lapsia huoletti, että tällainen erityistoiminta voi johtaa kiusaamiseen. Lavikaisen (2014, 25) mukaan myös toisen asteen kuulovammaiset opiskelijat joutuivat huomauttamaan opettajille kommunikaation epäkohdista. Myös aikuiset kuulovammaiset joutuivat aikaisempien tutkimuksien mukaan pinnistelemaan selviytyäkseen työelämän kuulemisenhaasteista, koska he eivät ole rohjenneet pyytää kuunteluolosuhteiden parantamista pelätessään leimautuvansa erilaiseksi (Hietala 2010, 27–28; Koskela ym. 2013, 56; Lavikainen 2010, 63).

Emotionaalinen vertaistuki

Emotionaalinen vertaistuki ilmeni neljällä tavalla: 1) vahvistuksena, ettei ole ainoa, 2) oman kuulotilanteen suhteuttamisena, 3) luottamuksena ja rohkeutena sekä 4) ilona ja lohdutuksena. Vertaistukiryhmätoiminnassa toisten kuulovammaisten kanssa aikaa viettäessään osallistujat oivalsivat, etteivät ole ainoita kuulovammaisia lapsia. Keskinäiset juttelut ja toiminta osoittivat, että muillakin on kuulemisen hankaluuksia. Tämä auttoi monia suhteuttamaan omaa kuulotilannetta muihin sekä ymmärtämään, että kuulovamma oli vain yksi heidän ominaisuuksistaan. Myös aikaisemmissa tutkimuksissa on saatu vastaava tulos (Möttönen & Niemelä 2005, 76; Stewart ym. 2013, 185). Toisten tarinat saivat tuntemaan empatiaa, mikä ilmeni lohduttamisena.

Kuulovammaiset lapset kokivat kotipaikkakunnallaan olevansa ainoita ja erilaisia. Heidän kouluissaan ei ollut juuri muita oppilaita, jotka käyttivät kuulonapuvälineitä. Omat kuulemisen hankaluudet ja haasteelliset tilanteet saattoivat synnyttää arvottomuuden tuntemuksia. Tutkimukseni osoitti selkeästi, että toisten kuulovammaisten lasten tapaaminen ja heidän kokemustensa kuuleminen helpotti osallistujien oloa. Havahtuminen siihen, ettei olekaan ainoa kuulovammainen sekä tietoisuus siitä, että muillekin oli sattunut samankaltaisia asioita, osoittautui lohduttavaksi. Myös aikaisemmat lasten ja aikuisten vertaistukiryhmätutkimukset osoittavat, että juuri vertaistukiryhmissä osallistujat todella oivaltavat toisten kokemuksia kuullessaan, etteivät he ole ainoita omien kokemustensa kanssa ja että toiset ymmärtävät heitä (Cabral ym. 2013, 654; Foster ym. 2014, 65; Gladstone ym. 2014, 1174–1176; Knight 2005, 136; Mead ym. 2001, 136; Regev & Ehrenberg 2012, 227; Sattoe ym. 2013, 9; Stewart 2013, 182–185; ks. myös Hyväri 2005, 225; Leinonen 2012, 5).

Vertaistukiryhmätöinnassa oman tilanteen saattoi nähdä uudesta näkökulmasta ja hyväksyä elämänsä tosiasiat eli kuulovamman ja siihen liittyvien apuvälineiden käytön. Vastaavia vertaistukiryhmään osallistumisen myönteisiä vaikutuksia ovat huomanneet myös Tuomala ja Rytsölä (2016, 122) sekä Hyväri (2005, 223–225). Tutkimukseni vahvisti aikaisempien tutkimusten tuloksia, joiden mukaan vertaistukiryhmätöinnassa toisten kokemukset olivat muille osallistujille konkreettisia esimerkkejä, joihin verrata omaa tilannettaan (Jantunen 2010, 97; Lehtinen & Lätti 2011, 8; Ranssi-Matikainen 2012, 336; Sattoe ym. 2013, 9). Toisten hankaluuksista kuuleminen ja niiden käsitteleminen voivat helpottaa omaa oloa (Ranssi-Matikainen 2012, 248).

Tutkimukseni kuulovammaiset lapset kokivat vertaistukiryhmässä iloa saadessaan viettää aikaa keskenään. Vastaavia tuloksia on saatu myös aikaisemmissa lasten vertaistukitutkimuksissa (Lindstein 2008, 115; Stewart ym. 2013, 189). Vastaavanlaisia havaintoja myönteisestä tunneilmastosta ja avoimesta vuorovaikutuksesta aikuisten vertaistukiryhmässä on tehnyt esimerkiksi Schubert (2015, 10), joka tutki kasvokkain kohtaavan vertaistukiryhmän toimintaa. Tutkimukseni mukaan kuulovammaiset lapset tunsivat aikuisten vertaistukiryhmäläisten (ks. Ranssi-Matikainen 2012, 368) tavoin empatiaa kuullessaan toistensa kertomuksia. Toisten haasteelliset tilanteet tuntuivat

aivan kuin omilta kokemuksilta ja niihin oli omien elämäkokemusten avulla helppo samaistua. Ryhmäläiset lohduttivat toisiaan sanoin tai konkreettisilla teoilla.

Tutkimustuloksistani voi tulkita, että vertaistukiryhmätoimintaan osallistuminen lisäsi kuulovammaisten lasten rohkeutta ja itseluottamusta. He kokivat vertaistukiryhmän paikkana, jossa heillä oli mahdollisuus osallistua, minkä luottamuksellinen ilmapiiri ryhmäläisten välillä mahdollisti. Keskinäinen luottamus osoittautui aikaisempien vertaistukitutkimusten mukaan tärkeäksi elementiksi myös aikuisten vertaistukiryhmissä (Leinonen 2012, 5; Mikkonen 2011, 206; Pietilä-Hella 2010, 165). Lisäksi Wilska-Seemer (2005, 266) toteaa, että vertaistukiryhmään osallistuttuaan aikuiset osallistujat saivat rohkeutta puolustaa itseään arjen tilanteissa.

Brunnbergin (2010, 188–189) mukaan osalla kuulovammaisista lapsista on heikko itseluottamus. Aikaisemmat tutkimukset lasten ja nuorten (Foster ym. 2014, 65; Lindstein 2008, 108; Mupambireyi ym. 2014, 110–112; Naylor & Prescott 2004; Sattoe ym. 2013, 9; Stewart ym. 2013, 185) sekä aikuisten (Mäki & Nokela 2014, 57; Nylund 2000, 14; Palojärvi 2010b, 22; Ranssi-Matikainen 2012, 248; Repper & Carter 2011, 400; Wilska-Seemer 2005, 266) vertaistuesta osoittavat, että osallistujien itseluottamus vahvistuu vertaistukiryhmätoiminnassa. Minun tutkimuksessani osallistujat rohkaistuivat ja oppivat luottamaan enemmän itseensä vertaistukiryhmään osallistumisen myötä. Näin ollen osallistuminen vaikutti vahvistavan heidän itsetuntoaan. Kasvanut itseluottamus puolestaan tuki vertaistukiryhmätoimintaan osallistuneiden identiteetin rakentumista, sillä he hyväksyivät kuulovamman paremmin osaksi omaa identiteettiään (ks. myös Calderon & Greenberg 2011, 192; Mikkonen 2011, 206; Möttönen & Niemelä 2005, 73; Wilska-Seemer 2005, 266).

8.3 Vertaistukiryhmätoiminta ja kuulovammaisten lasten arki

Vertaistukiryhmätoiminta liittyi kuulovammaisten lasten arkeen neljällä tavalla: 1) koulunkäynnin helpottaminen, 2) vapaa-ajan tilanteista selviytyminen,

- 3) tuen saaminen ja rohkeuden lisääntyminen arjen haastavissa tilanteissa sekä
- 4) toiveikkouden lisääntyminen tulevaisuuden työ- ja perhe-elämää kohtaan.

Koulunkäynnin helpottaminen

Koulunkäynnin helpottaminen -alateema ilmeni neljällä tavalla: keinoina koulupäivään, vinkkeinä teknisen työn ja kielten tunneille sekä vinkkeinä kotitehtävien selville saamiseksi. Vertaistukiryhmätoiminnassa kuulovammaiset lapset kertoivat toisilleen, mitkä tilat ja tilanteet koulussa olivat heille haasteellisia kuulemisen kannalta. Aikuisiin kuulovammaisiin suunnattujen tutkimusten (Hietala 2010, 27–28; Koskela ym. 2013, 4; Lavikainen 2010, 43; Mäki & Tastula 1991, 55–56; Niemelä 2007, 46) tavoin tutkimuksessani korostuivat kuulovammaisten lasten vaikeudet kuulla ja ottaa osaa vuorovaikutukseen kaikuissa tiloissa, kuten liikunta- ja ruokailusalissa. Niin ikään luokkatilanteet ja varsinkin ryhmäkeskustelut olivat haasteellisia päällekkäin puhumisen vuoksi (Eriks-Brophy ym. 2012, 24; Haynes ym. 2006, 296–297; Lavikainen 2014, 18; Luukkainen 2008, 186). Myös Holmströmin (2013, 94–95) mukaan kuulovammainen lapsi jää luokan vuorovaikutustilanteissa usein sivulliseksi kuulemisen haasteiden vuoksi teknisistä apuvälineistä huolimatta. Koskelan ym. (2013, 43) mukaan myös aikuiset kuulovammaiset kokivat ryhmäkeskustelutilanteet työelämässä haasteellisiksi.

Kuulovammaisten lasten kuulemista koulussa niin oppitunneilla kuin taukojen aikana hankaloitti melu ja hälinä, mikä on todettu ongelmaksi myös aiemmissa tutkimuksissa (Haynes ym. 2006, 298; Hintsanen 2014, 148–149; Korpilahti 2005, 21; Niemelä 2007, 43–45). Luokan melu ja hälinä voivat vaikuttaa niin, että lapsi lakkaa yrittämästä saada selvää, mistä puhutaan (Kautto-Knape 2012, 56–57). Tutkimukseni osoitti, että kuuleminen ja opetuksessa mukana pysyminen olivat erityisen haasteellisia kielten tunneilla, joiden aikana oli vaikeaa saada selvää kuuntelutehtävistä ja toisten lasten vastauksista apuvälineiden käytöstä huolimatta (ks. myös Jauhiainen 2007, 64; Lavikainen 2014, 26).

Takalan ja Sumen (2015, 34) mukaan opettajat arvioivat luokkiensa kuulovammaisten lasten koulunkäynnin sujuvan kuulevien lasten tavoin. Kuitenkin tutkimukseni mukaan kuulovammaiset lapset tarvitsivat selviytyäkseen kou-

lussa kuulevien kavereiden apua. Vaikka Antia ym. (2011, 180) mainitsevat, että kuulovammaisen lapsen on helpompaa kommunikoida tutun kaverin kanssa, tutkimukseni osoitti, että kuulovammaisen lapsen oli ajoittain vaikea saada selvää myös tutun kuulevan kaverinsa puheesta. Vastaavan tuloksen sai Pajo (2013, 5–6, 58) tarkastellessaan kuulovammaisten aikuisten ja heidän kuulevien tuttaviensa välisiä keskusteluja. Vertaistukiryhmässä kuulovammaiset lapset kertoivat selviytyvänsä koulussa huulioluvun tai viittomien turvin. Lisäksi he katsoivat kaverista mallia sekä päättelivät tai arvasivat, mistä oli kyse. Kuuleva koulukaveri on osoittautunut myös aikaisemmissa tutkimuksissa kuulovammaiselle lapselle merkitykselliseksi avuksi koulussa selviytymisessä (Eriks-Brophy 2012, 25; Niemelä 2007, 40).

Vertaistukiryhmässä lapset kertoivat toisilleen keinoista, joita he ja heidän opettajansa käyttivät kotitehtävien selville saamiseen. Toimivia menetelmiä olivat lasten mukaan kotitehtävien merkitseminen kirjallisesti joko taululle, reissuvihkoon tai Wilmaan. Myös kuulevalta kaverilta kotitehtävien kysyminen joko kasvokkain tai puhelimen välityksellä oli hyödyllinen apukeino.

Vapaa-ajan tilanteista selviytyminen

Vapaa-ajan tilanteista selviytyminen- alateema ilmeni kolmella tavalla: keinoina heräämiseen, mediankäyttövinkkeinä ja vinkkeinä liikuntaharrastukseen. Kuulovammaiset lapset viettivät varsin aktiivista vapaa-aikaa. Heillä oli kuulevia kavereita sekä harrastuksia, joiden parissa aika vierähti miellyttävästi. Vertaistukiryhmätoimintaan osallistuessaan he kuulivat toisiltaan erilaisista vapaa-ajantoiminnoista ja saivat vinkkejä, kuinka osallistua niihin onnistuneesti kuulovammasta huolimatta. Lapset kertoivat keinoistaan aamutoimien sujumiseksi. Herääminen tapahtui joko oman puhelimen hälytysäänen, tärstinherätyskellon tai vanhempien avulla. Käytetyt keinot osoittautuivat toisinaan riittämättömiksi.

Vertaistukiryhmätoimintaan osallistuneet lapset harrastivat monipuolisesti erilaisia liikuntalajeja. Tapaamisten yhteydessä he toivat esille keinoja, joiden avulla ne onnistuivat. Kypärän tuli olla hieman väljä, jotta sen alle mahtuivat kuulonapuvälineet. Partion metsäretket onnistuivat etukäteen pidettyjen yhteissuunnittelujen avulla. Uintia harrastavat lapset menivät uimaopettajan eteen nähdäkseen hänen huulionsa. Sauna- ja peseytymistilanteissa tukiviitto-

mat, huulioluku sekä muovitettu vihko ja tussi helpottivat kommunikointia muiden kanssa.

Musiikin kuuntelu osoittautui olevan kuulovammaisille lapsille erittäin tärkeä päivittäinen harrastus. Eriks-Brophy ym. (2012, 20) raportoivat vastaavanlaisesta tuloksesta. Vertaistukiryhmätöinnässä kuulovammaiset lapset kertoivat omista keinoistaan, joiden avulla musiikin kuuntelu onnistui mahdollisimman hyvin. Näiden vinkkien jakaminen toisille ryhmäläisille tuki myös muiden osallistujien musiikinkuunteluharrastusta. Aikaisemmat tutkimukset ovat osoittaneet musiikin vaikuttavan kuulovammaiseen lapseen positiivisella tavalla (Torppa & Huotilainen 2010, 142–144), ja kuulovammaista lasta – varsinkin sisäkorvaistutetta käyttävää – tulisi rohkaista musiikkiharrastukseen, sillä se edistää Torpan (2015, 82) mukaan lapsen puhekielen kehittymistä ja siten parantaa hänen elämänlaatuaan.

Median käyttö oli kuulovammaisille lapsille tärkeä vapaa-ajanviettomuoto. Jokaisella vertaistukiryhmätöinnässä mukana olleella kuulovammaisella lapsella oli oma puhelin ja sen kautta pääsy Internetiin. Älypuhelimien ja virtuaalimaailman merkityksestä kuulovammaisten lasten arjen tärkeänä osana enteili jo Baumanin ja Peron tutkimus 2010-luvun alkupuolelta (ks. Bauman & Pero 2011).

Vertaistukiryhmässä kuulovammaiset lapset kertoivat omista käytännön keinoista, joilla yhteydenpito puhelimitse onnistui. Ilmeni, että kuulovammaisten lasten oli vaikea kuulla, mitä puhelimesta puhuva henkilö sanoi. Myös aikuisille kuulovammaisille tehtyjen tutkimusten mukaan puhelimen käyttöön liittyy ongelmia (Hietala 2010, 22; Koskela ym. 2013, 43; Lavikainen 2010, 43). Oliver (1983, 26) huomauttaa puhelimesta kommunikoinnin tuottavan haasteita huuliolukumahdollisuuden puuttuessa myös niille kuulovammaisille, jotka kasvokkain kohdatessaan kommunikoivat sujuvasti puheen avulla. Sen sijaan Eriks-Brophy ym. (2012, 20) tutkimuksen mukaan valtaosa nuorista aikuisista kuulovammaisista kertoi puhelimen käytön sujuvan ongelmitta.

Tukea ja rohkeutta arjen haasteellisiin tilanteisiin

Tuen saminen ja rohkeuden lisääntyminen arjen haastavissa tilanteissa -ala-teema ilmeni kahdella tavalla: väärinkuulemiskokemuksien jakamisena ja

kiusaamistilanteiden kohtaamisena. Kuulovammaisilla lapsilla oli runsaasti väärinkuulemiskokemuksia, jotka saattoivat heidän noloihin tai ongelmallisiin tilanteisiin ja pahimmillaan johtivat jopa kiusaamiseen. Aikaisempien tutkimusten mukaan tästä voi olla seurauksena, että kuulovammainen lapsi ryhtyi karttelemaan ryhmätilanteita ja ajan myötä eristäytyi muista ikäisistään (Most ym. 2010, 434; Wolters ym. 2011, 2557). Lisäksi kommunikaatioesteiden on todettu vaikeuttavan kuulovammaisen lapsen kavereiden hankkimista ja toisten lasten hyväksynnän saamista (Theunissen ym. 2014b, 6). Osaa kuulovammaisia oppilaita syrjitään (Antia & Kreimeyer 2015, 73) ja jätetään yhteisten puuhien ulkopuolelle (Sume 2008, 136).

Räisänen-Ylitalon (2015, 154) mukaan pohjoissuomalaisissa peruskouluissa esiintyi koulukiusaamista, ja sen kohteeksi olivat myös tutkimukseni pohjoissuomalaiset kuulovammaiset lapset joutuneet paitsi koulussa, mutta myös jo päivähoitossa sekä vapaa-ajalla. Tutkimusten mukaan kuulovammaiset lapset ovat usein kiusaamisen kohteina (Anmyr ym. 2012, 1110; Bauman & Pero 2011, 248; Lavikainen 2010, 77; Niemelä 2007, 25–26, 39).

Toiveikkuutta tulevaisuuden työ- ja perhe-elämään

Toiveikkuuden lisääntyminen tulevaisuuden työ- ja perhe-elämää kohtaan ilmeni neljällä tavalla: toiveina työ- ja perhe-elämästä, tulevaisuudessa vertaistukiryhmään osallistumisena, ajatuksina tulevaisuuden vertaistukiryhmätoiminnasta sekä vertaistukiryhmätoimintaan osallistumisen suositamisena. Vertaistukiryhmän osallistujien toiveikkuus tulevaisuutta kohtaan kasvoi toisten kuulovammaisten lasten tapaamisten ja jaettujen kokemusten myötä. Tulos vastasi aikaisempia lasten ja nuorten (Gladstone ym. 2014, 1174; Lynn & Nisivoccia 2005, 161; Mogro-Wilson, Letendre, Toi & Bryan 2015, 129, 136; Nabors, Ige & Fevrier 2015, 1–5; Skerfving 2012, 85–86) sekä aikuisten (Mäki & Nokela 2014, 55; Repper & Carter 2011, 400) vertaistukitutkimuksista saatuja tuloksia. Tutkimukseni mukaan kuulovammaiset lapset miettivät ja visioivat omaa tulevaisuuttaan ja sen sisältämiä mahdollisuuksia. Myös muissa lasten vertaistukiryhmissä pohditaan ja kartoitetaan tulevaisuudensuunnitelmia aktiivisesti (esim. Juusola 2008, 29; Lehtinen & Lähti 2011, 7). Vertaistukiryhmätoimintaan osallistuneet kuulovammaiset lapset suhtautuivat tulevaisuuteensa optimistisesti. Heidän positiiviseen

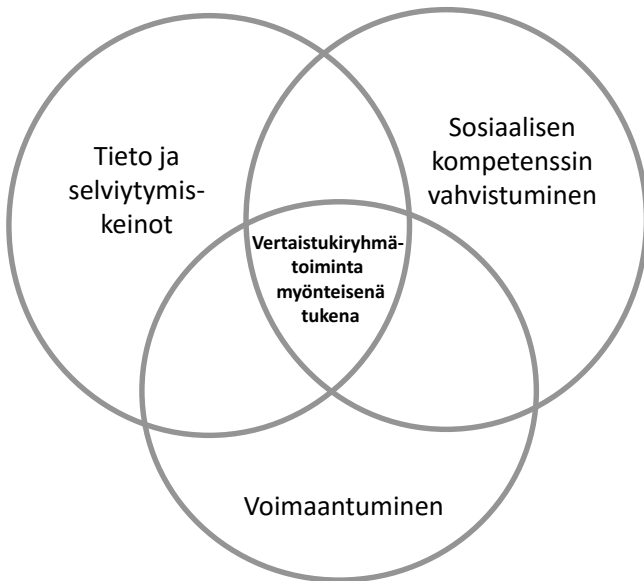
asennoitumiseensa saattoi vaikuttaa vertaistukiryhmässä käydyt keskustelut niin kuulovammaisten lasten kuin aikuisten kanssa. Lisäksi kuulovammaisen ohjaajan läsnäolo ja kertomukset omasta elämästään saattoivat pönkittää osallistujien luottamusta omaan selviytymiseensä nyt sekä myöhemmin opinnoissa ja työelämässä. Tulos vastaa aikuisten (Repper & Carter 2011, 400) sekä lasten ja nuorten aikuisten (Sattoe ym. 2013) vertaistukitutkimuksessa saatuja tuloksia.

Kuulovammaiset lapset saivat vertaistukiryhmätoimintaan osallistumisesta rohkeutta kertoa muille kuulovammastaan (ks. myös Stewart ym. 2013, 186). Mikkosen (2009, 186; 2011, 218) mukaan aikuiset pitkäaikaissairaat rohkaisuivat vertaistukiryhmään tulemisen jälkeen lähtemään kotoaan myös muihin aktiviteetteihin (ks. myös Richardson 1983, 33–34). Näin ollen vertaistukiryhmään osallistuminen ehkäisee syrjäytymistä ja yksinäjäämistä sekä niiden mahdollisesti aiheuttamia psyykkisiä ongelmia. Myös tämä tutkimus vahvisti, että vertaistukiryhmään osallistuminen tuki positiivista suhtautumista tulevaisuuteen. Vertaistukiryhmätoiminta oli kuulovammaisille lapsille selvästi merkityksellistä, sillä heistä suurin osa halusi jatkaa osallistumista ryhmän toimintaan myös tulevaisuudessa. Laimio ja Karnell (2010, 12–13) toteavat, että mikäli osallistujat kokivat vertaistuen auttavan heitä jaksamaan paremmin arjen keskellä, haluavat he osallistua toimintaan myös tulevaisuudessa. Tutkimustulosteni mukaan jokainen vertaistukiryhmätoimintaan osallistunut myös suosittelee muille kuulovammaisille lapsille vertaistukiryhmätoimintaan osallistumista (ks. myös Mupambireyi ym. 2014; Stewart ym. 2013, 180).

9 Pohdinta

9.1 Vertaistukiryhmätöiminnan hyödyt ja kehittäminen

Tämän tutkimuksen mukaan vertaistukiryhmätöimintaan osallistuminen kannattaa. Ryhmittelin vertaistukiryhmätöimintaan osallistumisen edut kolmeksi laajaksi hyötyelementiksi: 1) vertaistukiryhmätöiminta antoi kuulovammaisille lapsille tietoa ja selviytymiskeinoja arkeen, 2) ryhmässä toimiminen ja keskustelut vahvistivat sosiaalista kompetenssia ja 3) ryhmävertaistukitoiminta voimaannutti osallistujia. Nämä töimintaan osallistumisen hyödyt on esitetty kuviossa 2.



Kuvio 2 Vertaistukiryhmätöimintaan osallistumisen hyödyt

Vertaistukiryhmätoiminta antoi kuulovammaisille lapsille tietoa ja selviytymiskeinoja arkeen. Lapset olivat kehittäneet keinoja, joilla he selviytyvät arjestaan vuorovaikutuksen ongelmatilanteissa. Näistä keinoista he kertoivat toisilleen vertaistukiryhmän tapaamisissa. Kaikki keinot eivät sovellu jokaiselle, mutta ne voivat antaa ideoita, millä tavalla kuulovammaista lasta hänen arjestaan voisi tukea vuorovaikutustilanteissa. Mäki ja Nokela huomauttavat, että vaikka vertaistuesta saatava kokemustieto on tärkeää, ei sama tieto päde kaikkiin osallistujiin. Yksittäisen osallistujan tilanne voi olla hyvin erilainen verrattuna muihin ryhmän jäseniin. Ihmiset kokevat asioita omalla tavallaan, joten vertaistukiryhmästä saaduista ohjeista ja neuvoista ei ole kaikille hyötyä. (Mäki & Nokela 2014, 58.) Jokainen kuulovammainen lapsi on oma ainutlaatuinen yksilönsä, jonka elämään kuulovamma vaikuttaa yksilöllisesti.

Tutkimukseni osoittaa monia haasteellisia tilanteita, joita kuulovammaiset lapset kohtaavat arjestaan. Kuitenkaan niitä ei voi yleistää koskemaan jokaista kuulovammaista lasta. Kuulemisen hankaluudet ilmenevät eri tavoin, joten tämän tutkimuksen luettuaan lukija ei voi olettaa jokaisella kuulovammaisella lapsella olevan samanlaisen tilanteen. Esimerkiksi tutkimuksessa mukana olleista lapsista osa kuuli paremmin miehen matalan äänen ja osa naisen korkean äänen. Myös Karlsson (2010, 133) varoittaa tutkijaa tekemästä liian pitkälle vietyjä tulkintoja aineistostaan, koska lapset eivät ole homogeeninen joukko. Vertaistukiryhmätoimintaan osallistuneilla lapsilla oli erilaisia kuulovammoja. Eräs lapsista kertoi edessä olevasta korvaoperaatiosta, jonka avulla hänen kuulotilanteensa odotetaan paranevan. Kirurgisten operaatioiden avulla kuuloa ei kuitenkaan voida läheskään aina parantaa. Kuitenkin vertaistukiryhmän lapset kuulivat, mitä leikkauksessa tapahtuu. Lapsen omakohtaiset kokemukset, joiden mukaan leikkauksia ei tarvitse pelätä, eivätkä ne satu, voivat auttaa vertaistukiryhmän muita lapsia suhtautumaan tuleviin lääkärikäynteihinsä luottavaisesti.

Ryhmässä toimiminen ja keskustelut vahvistivat sosiaalista kompetenssia. Vertaistukiryhmässä lapset olivat vuorovaikutuksessa toistensa kanssa sekä ohjatuissa aktiviteeteissa että vapaa-aikana. He harjoittelivat kontaktin ottamista ja kommunikointia yhdessä toimiessaan. Samalla heille muodostui tunne ryhmään kuulumisesta. Tämä ei ole itsestäänselvyys kuulovammaisen lapsen arjessa, sillä heitä oli jätetty lapsiryhmän ulkopuolelle kuulemisen

haasteiden vuoksi. Vertaistukiryhmässä puuhiin mukaan pääsemiseen tarjoutui lukuisia tilaisuuksia. Hayen mukaan kuulevien lasten kielteinen suhtautuminen kuulovammaiseen lapseen voi estää hänen osallistumistaan ja jopa eristää hänet kanssaihmisistä. Rajalliset toimintamahdollisuudet omassa arjessa voivat heikentää kuulovammaisen lapsen minäkäsitystä ja itsetuntoa. (Haye 2010, 26.)

Toisten ihmisten käsitykset vaikuttavat kuulovammaisen lapsen ajatuksiin omasta ulkonäöstä (Ellington & Lim 2013, 74) sekä koulutushaaveista ja itsenäisesti selviytymisestä (Michael ym. 2013, 333). Myös Most ym. (2012, 267–269) toteavat, että kuulovammaisen lapsen vuorovaikutuksen haasteet toisten lasten kanssa saavat hänet tuntemaan itsensä yksinäiseksi. Spencerin ja Marscharkin (2010, 20) mukaan kommunikaation ja vuorovaikutuksen pulmista voi kehkeytyä kuulovammaiselle lapselle sosioemotionaalisia ongelmia. Aikaisemmissa tutkimuksissa on todettu (esim. Anmyr ym. 2012, 1110; Edwards & Crocker 2008, 42–43), että kuulovammaisilla lapsilla oli kuulevia enemmän käyttäytymisen ongelmia. Kuulovammaisen lapsen sosiaalisten taitojen ja vuorovaikutustilanteiden vahvistaminen ennaltaehkäisee sosioemotionaalisia ongelmia ja edistää hänen mukaan pääsyä toisten lasten toimintoihin. Vertaistukiryhmätoimintaan osallistuminen vaikutti tutkimukseni perusteella olevan yksi keino, jonka myötä kuulovammaisen lapsi voi harjoitella sosiaalista vuorovaikutusta. Yhteisissä keskusteluissa ja tekemisissä lasten sosiaaliset taidot ja sosiaalinen kompetenssi vahvistuivat. Tämä on erittäin merkityksellistä kuulovammaisen lapsen hyvinvoinnin ja elämänlaadun kannalta.

Ryhmävertaistukitoiminta voimaannutti osallistujia.. Tutkimustulokseni osoittivat lasten saaneen yhteisistä tapaamisista iloa, lohtua ja empatiaa sekä rohkeutta ja itsevarmuutta. Näin ollen vertaistukiryhmään osallistuminen tuki pohjoissuomalaisten kouluikäisten kuulovammaisten lasten tervettä kasvua ja kehitystä vahvistamalla positiivista minäkuvaa. Tämä liittyy läheisesti oman identiteetin kehittymiseen, sillä kuulovammaisten lasten on tärkeää tavata muita kuulovammaisia lapsia ja aikuisia (Calderon & Greenberg 2011, 192), jotta heistä kasvaa itsensä hyväksyviä ja tasapainoisia kuulovammaisia aikuisia (Antia & Kreimeyer 2015, 171–172; Lavikainen 2010, 68). Kuulovammasta huolimatta elämä voi sujua mukavasti.

Vertaistukiryhmätoiminnassa lapset tiedostivat omia haasteellisia tilanteita ja rohkenivat lausua niitä ääneen prosessoiden omia ja toisten kokemuksi. Omista hankaluuksista puhuminen ja niihin vinkkien saaminen rohkaisivat kuulovammaisia lapsia kertomaan omasta kuulovammastaan muille ihmisille. Lisäksi haasteelliset tilanteet, kuten kiusaamistilanteet, eivät enää tuntuneet niin pelottavilta kuin aikaisemmin. Lapset myös kertoivat oivaltaneensa, ettei kuulovammaa tarvitse hävetä. Ellington ja Lim (2013, 76) toteavat, että mitä parempi itsetunto kuulovammaisella lapsella oli, sitä vähemmän hän häpesi kuulokojeiden tai sisäkorvaistutteen käyttöä. Näin ollen tutkimustulokseni osoittavat aikaisempien aikuisten vertaistutkimusten sekä teorian tiedon tavoin, että vertaistuki voimaannutti osallistujia (Gartner & Riessman 1979, 99; Mäki & Nokela 2014, 54; Nylund 2000, 14; Palojarvi 2010a, 94–95; Repper & Carter 2011, 400).

Tutkimuksessani osa lapsista oli ujoja ja he jännittivät uusia tilanteita (Anmyr ym. 2012, 1110). Heille oli haasteellista kohdata muita vertaistukiryhmän jäseniä (Mikkonen 2011, 216). Voi olla, että heidän ujoutensa oli heidän persoonansa luontainen piirre. Tai sitten he olivat kohdanneet elämässään toisten lasten ryhmästä ulossulkemista sekä kokeneet yksinjäämistä ja erillisyyttä kuulovammansa vuoksi. Pikkuhiljaa he ovat voineet eristäytyä ja lakata yrittämästä päästä toisten toimiin mukaan. Erityisesti arkoja ja helposti yksinäisyyteen vetäytyviä kuulovammaisia lapsia tulisi tulevaisuudessa rohkaista ottamaan osaa vertaistukiryhmätoimintaan tukihenkilön avulla. Vertaistukiryhmätoimintaan osallistuminen voi ennaltaehkäistä kuulovammaisen lapsen yksinäisyyttä ja erilaisuuden tunnetta, jotka voivat aiheuttaa hänelle sosioemotionaalisia vaikeuksia, kuten masennusta ja ahdistusta. Tämän tutkimuksen tulosten perusteella voi päätellä, että pienessä turvallisessa vertaistukiryhmässä vuorovaikutuksen ja kommunikaation harjoittelu ja positiivisten kokemusten saaminen rohkaisevat myös ujoa lasta ottamaan aikaisempaa aktiivisemmin osaa sosiaaliseen vuorovaikutukseen elinympäristössään.

Tutkimukseni perusteella vaikuttaa siltä, että vertaistukiryhmä oli kuulovammaisille lapsille paikka, jossa heillä oli tilaisuuksia olla vuorovaikutuksessa ja tuntea kuuluvansa ryhmään. Ryhmässä he saivat vinkkejä ja konkreettisia toimintamalleja, joiden avulla selviytyi arjessa paremmin. Se oli paikka, jossa he voivat vahvistaa omaa sosiaalista kompetenssiaan mielekkäiden aktiivi-

teettien parissa. Mukaan pääseminen ja ilo sekä onnistumisen kokemukset antoivat rohkeutta ja vahvistivat itsetuntoa. Näin ollen vertaistukiryhmätoimintaan osallistuminen tuki tutkimushenkilöinä olleiden pohjoissuomalaisien kuulovammaisten lasten kasvua ja kehitystä voimaannuttamalla heitä. Mikäli yhdenkin kuulovammaisen lapsen syrjäytyminen on vältettävissä vertaistukiryhmätoimintaan osallistumalla, on toiminnalla suuri merkitys paitsi lapselle itselleen, myös koko yhteiskuntamme hyvinvoinnin kannalta.

Kuulovammaisten lasten vertaistukiryhmätoiminnan kehittäminen

Pohjoissuomalaisilla kuulovammaisilla lapsilla on ollut aikaisemmin tilaisuus kohdata vertaisia kesäleirillä tai kuulovammaisten lasten perheiden viikonlopputapaamisten aikana. Säännöllisiä kuulovammaisten lasten keskinäisiä tapaamisia ei ole ollut Pohjois-Suomessa olemassa ennen tässä tutkimuksessa kuvattua toimintaa. Vertaistukitoimintaa järjestäville kolmannen sektorin kuulovamma-alanjärjestöille tulisi kohdentaa nykyistä enemmän resursseja kouluikäisten kuulovammaisten lasten vertaistukiryhmätoiminnan toteuttamiseen, sillä tutkimukseni osoittaa toimintaan osallistumisen tukevan kuulovammaisen lapsen kasvua ja kehitystä. Valtiontalouden säästöpainneiden ja uudistusten myötä on olemassa riski, että nykyisiäkin resursseja leikataan niin ammattiauttamisesta eli kuntoutuksesta kuin kolmannen sektorin järjestöjen toiminnasta. Silloin vertaistukitoimintaa järjestävät tahot joutuvat tarkoin pohtimaan, mihin niukat varat kohdennetaan. Pohjois-Suomen lukumäärällisesti vähäinen kouluikäisten kuulovammaisten lasten joukko voi tulevaisuudessa jäädä vielä vähäisemmille vertaistukitapaamisille, jos tuijotetaan pelkästään osallistujamääriä. Rahoitusta kohdennettaessa tulisi myös huomioida se kiistaton tosiasia, että pitkien välimatkojen harvaanasutussa Pohjois-Suomessa kuulovammaisilla lapsilla ei ole mahdollisuuksia tavata vertaisiaan arjessaan, vaan ainoastaan vertaistukiryhmätapaamisissa.

Tutkimustulosteni perusteella keskeiset asiat, jotka kuulovammaisten lasten näkemysten mukaan olivat tärkeitä heille mielekkäässä vertaistukiryhmätoiminnassa ovat:

- Tiedottaminen vertaistukiryhmän kokoontumisajankohdista.
- Osallistujien mukanaolo toiminnan suunnittelussa.
- Tiivis yhteydenpito älypuhelimella.

- Monipuolisia aktiviteetteja ja valinnanvapautta sisältävät tapaukset.
- Toiminnalliset keskusteluhetket.
- Yhdessä tehty ateria.

Nämä ydinasiat saivat kuulovammaiset lapset ottamaan osaa vertaistukiryhmätoimintaan. Niihin tulisikin kiinnittää tulevaisuudessa huomiota vertaistukiryhmätoimintaa kehitettäessä.

Vertaistukiryhmätoiminnan tiedottamisen kehittäminen. Pohdinnan arvoista on, kuinka tulevaisuudessa ne kuulovammaiset lapset, jotka eivät ole aikaisemmin osallistuneet vertaistukiryhmätoimintaan, saataisiin lähtemään mukaan. Erityisesti poikien vähäinen osallistujamäärä mietityttää ja tulevaisuudessa on syytä miettiä keinoja, joilla heitä saadaan mukaan vertaistukiryhmätoimintaan. Kenties tarkemmalla tiedotuksella ja sen määrää lisäämällä voidaan tavoittaa nykyistä useampi kuulovammainen lapsi. Tiedottamisessa vertaistukiryhmätoiminnan vetäjän olisi hyödyllistä tehdä yhteistyötä alueen koulujen, yliopistollisen sairaalan foniatrian poliklinikan henkilökunnan ja kuulovamma-alan järjestöjen kanssa. Myös median edustajia voisi kutsua tekemään juttuja vertaistukiryhmätoiminnasta. Median välityksellä on mahdollisuus tavoittaa laajasti alueen kuulovammaisten lasten perheitä ja herättää kiinnostusta toimintaan osallistumiseen tulevaisuudessa. Vertaistukiryhmässä osallistujat voisivat tehdä toiminnasta myös YouTube-videoita, jotka leviävät nopeasti lasten ja nuorten keskuudessa.

Vertaistukiryhmätoiminta osaksi kuntoutusta. Tutkimukseni osoittaa, että vertaistukiryhmään osallistuminen tukee kuulovammaisia lapsia monipuolisesti. Verrattuna Sorrin ym. kuvaamaan kuulovammaisen lapsen kuntoutuksessa annettavaan tukeen, vertaistukiryhmätoiminnassa saatu tuki sisälsi teknistä, sosiaalista, psyykkistä ja kommunikaation kuntoutusta. Ainoastaan lääketieteellinen kuntoutus ei toteutunut vertaistukiryhmätoiminnassa. (Sorri ym. 2008, 321–326.) Tutkimustulosteni perusteella olisi syytä pohtia, voisiko kuulovammaisten lasten vertaistukiryhmätoiminta kuulua tulevaisuudessa kuntoutukseen. Myös Mikkosen (2011, 219) mukaan vertaistukiryhmätoiminta tulisi yhteiskunnassamme rinnastaa kuntoutukseen. Kuntoutuksen järjestäminen on kuntien lakisääteinen velvollisuus. Tämä

takaisi vertaistukiryhmätoiminnan nykyistä paremman ja jatkuvamman saatavuuden. (Terveystieteiden tutkimuslaki 2010, 24§.) Toisaalta vertaistukiryhmätoiminta voi byrokratisoitua, jos sen järjestäminen siirtyisi kuntien vastuulle. Todennäköisesti vertaistukiryhmään mukaan pääseminen edellyttäisi ainakin kirjallisia hakemuksia monine liitteineen. Voisi käydä myös niin, että kunnat asettaisivat rajoituksia, jotka mukaan hakeneista lapsista voivat vertaistukiryhmätoimintaan osallistua. Tulisiko lakisääteisyys myötä lapsen olla *riittävän kuulovammainen* päästäkseen mukaan, jolloin pelkkä lapsen halutavata toisia kuulovammaisia lapsia ei enää riittäisi osallistumisperusteeksi?

Vertaistukiryhmätoiminnan muuttuminen osaksi ammatillista kuntoutusta olisi yhteneväistä YK:n vammaisten henkilöiden yleissopimuksen artiklan 26 kanssa. Suomi on allekirjoittanut sopimuksen vuonna 2016 ja sen mukaisesti kuntoutusta tulisi toteuttaa hyödyntämällä vertaistukea ja lisäksi kuntoutuksen tulisi alkaa mahdollisimman varhaisessa vaiheessa. (YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja 2015, 26§.) Kuulovammaisten lasten vertaistukiryhmätoiminnan järjestäminen osana ammatillista kuntoutusta olisi juuri varhaisen vaiheen tukea. Käytännössä sitä voisi toteuttaa kolmannen sektorin kuulovamma-alan järjestöt, joilla on vuosikymmenten ajalta tietotaitoa vertaistuesta. Toiminnan toteutuksessa voisi hyödyntää myös alueella toimivien toisen asteen ammatillisten oppilaitosten osaamista ja opiskelijoita. Esimerkiksi työssäoppimisjaksoja voisi toteuttaa vertaistukiryhmätoimintaa ohjaamalla.

9.2 Tutkimuksen luotettavuus

Tutkimuksen luotettavuutta arvioidaan validiteetti- ja reliabiliteetti-käsitteiden avulla. Validiteetti on sitä, että tutkimuksessa on tutkittu niitä asioita, joita on tutkimuskysymysten mukaisesti aiottu. Reliabiliteetti tarkoittaa tulosten pysyvyyttä. Osa tutkijoista ei hyväksy näiden käsitteiden käyttöä kvalitatiivisessa tutkimuksessa (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2008, 227), koska laadullisessa tutkimuksessa luotettavuus liittyy koko tutkimusentekoprosessiin (Kananen 2014, 141; Ronkainen, Pehkonen, Lindblom-Ylänne & Paavilainen 2011, 133). Kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuuden tar-

kasteluun ei ole olemassa yhtä ainoaa ja oikeaa kriteeristöä (Braun & Clarke 2013, 278). Esimerkiksi Kananen (2014, 141–142) mainitsee, että laadullisen tutkimuksen luotettavuutta on tarkasteltava sen tulkinnan ristiriidattomuuden, arvioitavuuden, vahvistettavuuden sekä saturaation kriteereillä.

Tulkinnan ristiriidattomuus. Tutkijana olin tutkimukseni aineistonkeruuväline (Kiviniemi 2010, 81) ja tutkimusinstrumentti (Kananen 2014, 139), jonka päättäväisyydessä oli, mitä aineistoa, minkä verran ja kuinka kauan keräsin. Tutkijan roolin lisäksi toimin pohjoissuomalaisen kouluikäisten kuulovammaisten vertaistukiryhmätoiminnan organisoijana ja vastuuvetäjänä lukuvuonna 2015–2016. Läsnaolollani ja toiminnallani vaikutin tutkimushenkilöihin, halusinpa tai en. Siksi olen kuvannut tutkimusraportissani sekä toimintaani ja tekemiäni valintoja tutkimuksen eri vaiheissa mahdollisimman läpinäkyvästi. Näin lukijalla on mahdollisuus seurata, kuinka hyvin tekemäni tulkinnat ja johtopäätökset vastaavat tutkimushenkilöiltä keräämääni aineistoa. Samalla on mahdollisuus kiinnittää huomiota toimintani tasapuolisuuteen ja rehellisyyteen. (Guba & Lincoln 2005, 209; Lincoln & Guba 1985, 295–296; Ronkainen ym. 2011, 136–139.)

Tiedostan, että erityisopettajuuteni, aikaisempi kokemukseni kuulovammaisista lapsista ja vertaistukitoiminnasta sekä teorian tieto ovat vaikuttaneet toimintaani ja tulkintaani (Eskola & Suoranta 2008, 210; Tuomi & Sarajärvi 2013, 134–135; Vilkkä 2015, 195–198). Kvalitatiiviselle tutkimukselle tyypillisesti tutkimustulokseni ja niistä tekemäni johtopäätökset eivät ole ainoa oikea näkemys kuulovammaisten lasten vertaistukiryhmätoiminnasta (Eskola & Suoranta 2008, 221–222; Ronkainen ym. 2011, 139), vaan yksi näkemys. Joku toinen tutkija voi tavoittaa myös muita näkemyksiä (O'Reilly ym. 2013, 161; Tuomi & Sarajärvi 2013, 134–135, 140; Vilkkä 2015, 198) esimerkiksi luokittelemalla aineiston toisella tavoin tai painottamalla jotakin toista aineiston elementtiä (Kiviniemi 2010, 83). Jos olisin tehnyt tutkimukseni tutkimusryhmässä, olisin voinut verrata muiden tutkijoiden tulkintoja omiini. Yhteneväiset tulkinnat olisivat lisänneet tutkimukseni luotettavuutta. (Silverman 2010, 290, ks. myös Paloniemi & Collin 2010, 217.) Tätä mahdollisuutta minulla ei nyt ollut.

Tutkimuksen arvioitavuus. Olen tuonut tutkimusraportissani esille teoreettisen viitekehitykseni sekä avannut käyttämiäni käsitteitä pyrkien osoit-

tamaan niiden hallinnan (Eskola & Suoranta 2008, 213). Olen kuvannut myös tarkasti tutkimukseni etenemistä, jotta lukija saisi realistisen kuvan sen eri vaiheista (Eskola & Suoranta 2008, 212; Kananen 2014, 143; Hirsjärvi ym. 2008, 227). Olen kertonut tutkimushenkilöistäni, jotka itse tulivat vertaistukiryhmätoimintaan. En valinnut heitä, vaan he minut. Olen kertonut raportissani aineiston keruuvaiheen kestosta sekä käytännön toteutuksestani yksityiskohtaisesti tiheää kuvausta käyttäen. Näin ollen uskon tutkimukseni toteuttamisen olevan siirrettävissä mihin tahansa lasten vertaistukiryhmätoimintakontekstiin niin Suomessa kuin ulkomailla. (Tuomi & Sarajärvi 2013, 140–141.)

Tutkimuskysymykseni ohjasivat tutkimukseni eri vaiheita. Niiden myötä päädyin aineiston keräämiseen etnografisen tutkimuksen keinoin, aineistolähtöiseen sisällönanalyyysiin ja tutkimustuloksista tekemiini johtopäätöksiin. (Karlsson 2010, 126.) Niin ikään näkemykseni lapsista, jonka mukaan lapset tietävät omasta elämästään, on ohjannut tutkimuksen tekemistäni. Halusin kuulla ja seurata lapsia, jotta voin ymmärtää ja välittää tutkimusraporttini myötä heiltä saamaani tietoa lukijoille. (Groundwater-Smith ym. 2015, 16.)

Käsitykseni ihmisistä on sosiokonstruktivistinen. Sen mukaan uuden ymmärtämiseen vaikuttaa vuorovaikutus ihmisten kanssa kulloisessakin ympäristössä. Konstruktivismin mukaisesti uutta tietoa tuotetaan yhdessä toisten kanssa (Guba & Lincoln 2005, 198–199). Sosiokonstruktivistisen näkemyksen mukaisesti ihmiset muovaavat sekä itseään että toisiaan sosiaalisessa vuorovaikutuksessa. Sosiokonstruktivismille tyypillisiä lasten tutkimusmenetelmiä ovat osallistuva havainnointi, yksilö- ja ryhmähaastattelut, epämuodolliset haastattelut eli juttelut lasten kanssa, tutkijan keräämät dokumentit ja tuotokset, osallistujien tuottamat aineistot sekä valokuvat (Freeman & Mathison 2009, 1–4, 66). Perehdyttyäni näihin tutkimusmenetelmiin vakuutuin niiden käyttökelpoisuudesta oman tutkimukseni aineistonkeruumuotoina.

Olen kuvannut tutkimusraportissani sisällönanalyyysiprosessia kertoen, miten olen aineistoani luokitellut. Tästä on aineiston analyysia kuvaavassa luvussa taulukossa 8 kaksi konkreettista esimerkkiä, joita tarkastelemalla lukija saa käsityksen analyysini etenemisestä. Tutkimustuloksien tulkinnasta muodostuneita johtopäätöksiä lukija voi verrata runsaisiin aineistositaatteihin ja pohtia, olenko onnistunut päätelmissäni uskottavasti. (Hirsjärvi 2008,

227–228.) Uskottavuus on Lincolnin ja Guban (1985, 290) mukaan yksi merkki tutkimuksen luotettavuudesta.

Etnografisen tutkimukseni lähtökohtana oli ymmärtää pohjoissuomalaisten kuulovammaisten lasten näkemyksiä vertaistukiryhmätoiminnasta ja kuulovammaisuudesta. Mikäli tämä on toteutunut lukijan mielestä, voi etnografista tutkimustani pitää onnistuneena (Rantala 2006, 217). Etnografinen tutkimusote soveltui hyvin tiedonhankintaan kuulovammaisilta lapsilta vertaistukiryhmässä. Myös Purcal ym. (2015, 1) toteavat vertaistukiryhmän olevan oivallinen vammaisten lasten tutkimuskonteksti. Olen heidän kanssaan samaa mieltä, sillä ryhmässä lasten kanssa viettämäni aika antoi minulle tutkijana käsityksen kuulovammaisten lasten maailmasta.

Etnografisessa tutkimuksessa yhtenä luotettavuuden mittarina on pidetty pitkäkestoista kenttätyöskentelyvaihetta (Kananen 2014, 141). Lukuvuoden aikana useat tapaamiset ja yhteinen aika rakensivat luottamuksellisia suhteita lasten ja minun välillä. Se edisti lasten avointa juttelua elämästään, jolloin oli mahdollista saavuttaa syvällisempää tietoa. Esimerkiksi, juttellessani lasten kanssa kuulovamman elämään tuomista haasteista, totesivat lapset aluksi *”ettei se vaikuta juuri mitenkään”*. Kuitenkin ajan myötä lapset ryhtyivät kertomaan, kuinka he joutuvat pinnistelemaan eri tilanteissa, jotta tietäisivät, mistä oli kyse ja mitä heidän tulisi tehdä. Itselleni oli yllätys, kuinka avoimesti kuulovammaiset lapset kertoivat kokemuksistaan ja kuinka monia tulevaisuuteen liittyviä asioita kouluikäiset lapset miettivät. Silti oletan, etteivät he kertoneet minulle kaikkea. Pohdinkin, kuinka paljon he ovat elämässään kohdanneet kiusaamista tai toisten lasten jättämistä ryhmän ulkopuolelle.

Useiden aineistonkeruumenetelmien käytön tarkoituksena oli vahvistaa tutkimukseni luotettavuutta (Hirsjärvi ym. 2008, 228) ja mahdollistaa kaikkien vertaistukiryhmätoimintaan osallistuneiden lasten näkemysten esille tulemisen (Tuomi & Sarajärvi 2013, 148) ja aineiston saturaation. Kananen (2014, 142–144) mukaan se tarkoittaa sitä, että samat tutkimustulokset nousevat esille eri menetelmin kerätyistä aineistoista. Useat vertaistukiryhmätapaamiset antoivat minulle runsaasti tilaisuuksia havainnoida lapsia ja heidän toimiaan. Samalla varmistuin käyttämäni aineistonkeruumenetelmien soveltuvuudesta käytännössä sekä siitä, että vertaistukiryhmässä lasten keskinäistä vuorovaikutusta, keskusteluja ja toimintaa, tapahtui koko lukuvuoden

ajan jokaisessa tapaamisessa. (Eskola & Suoranta 2008, 213–214.) Näin ollen tutkimustulokseni eivät perustu vain kerran sattumalta havainnoimaani tai kuulemaani tilanteeseen.

Mikäli nyt jatkaisin tutkimustani, hyödyntäisin lasten päiväkirjaa enemmän ja antaisin vaihtoehtoja sen pitämiseen. Esimerkiksi videopäiväkirjan pitäminen oman puhelimen avulla voisi kiinnostaa lapsia, ja se on oivallinen koulutiensä alussa oleville lapsille, joille kirjoittaminen on vielä haastavaa. Lisäksi viittomakieliset lapset voivat tehdä videopäiväkirjan viittoen. Tutkimushenkilöilläni oli oma puhelin ja sitä hyödyntämällä olisin voinut saada lisää tietoa kuulovammaisten lasten arjen elämästä. Uusitusna päiväkirjan pitämisen ohjeistuksessa lyhentäisin sen pitoaikaa. Koko lukuvuosi oli selkeästi liian pitkä aika. Konkreettisenä osoituksena tästä oli esimerkiksi se, että muutama lapsi oli jo ehtinyt kadottaa päiväkirjansa lukuvuoden aikana. Siksikin myös sähköiset päiväkirjat voisivat toimia tällaisessa tutkimuksessa paremmin. (Buchwald, Schantz-Laursen & Delmar 2009, 12–16.)

Mikäli nyt tekisin tutkimukseni aineistonkeruun uudestaan, pyytäisin lapsia Fargas-Maletin ym. (2010, 182) tavoin kirjoittamaan tekemistään piirustuksista. Muutaman kerran kävi niin, että lapsen saatua piirustuksensa valmiiksi, tuli hän näyttämään sitä minulle ja kertomaan piirustuksestaan. Näin jälkeensä ajatellen minun olisi silloin pitänyt neuvoa lapsia kirjoittamaan lyhyesti, mitä kuvassa tapahtuu. Minä olisin voinut myös auttaa kirjaamalla lapsen kertomuksen piirustukseen. (Horstman ym. 2008, 1005–1007.) Vertaistukiryhmässä lapset kertoivat kuulovammaisuuteen liittyviä asioita, joten olisin voinut pyytää heitä Limaa ja Serra de Lemosta (2014, 154–155) mukailen piirtämään ja kirjoittamaan, mitä heille merkitsee olla kuulovammainen.

Valmistelin etukäteen focus group -haastatteluja, jotta kaikilla lapsilla olisi mahdollisuus osallistua niihin (Groundwater-Smith ym. 2015, 121). Esimerkiksi Viljamaa (2010, 178) mainitsee lasten puuhailevan mielellään jutellessaan tutkijalle. Harjoittelin etukäteen kesällä 2015 lapsiryhmän haastattelua ja keskustelun videoimista. Koeryhmässä mukana oli omia lapsiani sekä heidän ystäviään. Harjoittelu oli tarpeellista, sillä harjoitusvideoita katsoessani opin itsestäni haastattelijana: saatoin esimerkiksi seurata, annoinko Danbyn ym. (2011, 82) ohjeiden mukaisesti lapsille riittävästi aikaa pohtia kysymystä ennen kuin kysyin jatko- tai tarkentavan kysymyksen.

Tulevaisuudessa on syytä pohtia tarkoin, kuinka focus group -haastattelutilannetta, *keskustelua*, voisi tehdä vielä lapsiystävällisemmäksi. Lukuvuoden 2015–2016 keskustelujen aikana lapsilla oli mahdollisuus tehdä erilaisia toimintoja ja liikkua. Silti osa lapsista koki ne pitkästyttäväksi. Tulevaisuudessa voisi pohtia, olisiko lapsilla keskusteluhetken aikana mahdollisuus napostella jotakin syötävää ja nauttia juotavaa. Se voi lisätä osallistujien viihtyisyyttä ja lisätä keskustelun kestoa, jolloin tutkija voisi saavuttaa vielä yksityiskohtaisempaa tietoa lapsilta. Toisaalta syöminen hankaloittaa huulion seuraamista ja tuottaa puheen kuulemista vaikeuttavia hälyääniä.

Videoin lasten toiminnan ja keskustelut focus group -haastattelujen aikana, mutta en käyttänyt sitä muutoin vertaistukiryhmien tapaamisissa. Käytännössä videoiminen olisi ollut hankalaa, sillä lapset liikkuvat eri huoneissa ja olin itsekin mukana yhteisissä puuhissa. Videointi olisi todennäköisesti tuonut esille tilanteita, joita en huomannut. Toisaalta se olisi edellyttänyt ulkopuolista kuvaajaa. Itse en olisi sitä ehtinyt havainnoivan osallistumiseni ohessa tehdä. Outo henkilö olisi voinut tuoda videokameran olemassaolon enemmän esille ja saada lapset ujustelemaan kuvaajaa ja kameraa. Siten on kyseenalaista, kuinka luonnollista ja aitoa lasten toimintaa olisi tallentunut videolle.

Silvermanin (2010, 290) mukaan tutkimuksen luotettavuus kärsii, jos alkuperäistä aineistoa ei ole tallennettu. Tallensin aineistoni tietokoneen tiedostoon, muistitikuille sekä paperille. Analysoin aineistoni aineistolähtöisen sisällönanalyysin avulla, mikä antoi minulle mahdollisuuden tuoda esille pohjoissuomalaisten kuulovammaisten lasten äänen. Tutkimukseni luotettavuutta lisää aihekokonaisuuden käyttäminen analyysiyksikkönä. Näin en ole rakentanut lasten yksittäisistä sanoista tai omista kenttäpäiväkirjojeni teksteistä mieleisiäni tuloksia. Etnografiselle tutkimukselle ominaisesti käytän tiheää kuvausta tutkimuksen käytännön toteutuksen kuvaamisessa (Kananen 2014, 56). Tutkimusraportissani luvut 5, 6 ja 7 ovat tuloslukuja, joissa kuulovammaisten lasten ääni pääsee esille muun muassa runsaina aineistositaitteina. Aineistositaatteihin olen ottanut mukaan esittämäni kysymyksen, jolloin lukijalla on mahdollisuus seurata, olenko kysymyksilläni johdatellut lasten vastauksia.

Tutkimuksen vahvistettavuus. Lapset olivat mukana tulkitsemassa ja kommentoimassa aineistoa tutkimukseni aineistonkeruun aikana. He ker-

toivat esimerkiksi, mitä piirsivät tai tekivät yhdessä toisten kanssa. Minulla oli mahdollisuus kysyä tapaamisten aikana vapaamuotoisissa etnografisissa keskusteluissa, mitä lapsi tarkoitti ja varmistaa, olinko ymmärtänyt oikein lapsen sanat tai tekemisen. Myös Dockett ym. (2009, 290) huomauttavat, että tutkimuksen tulkintaa tulisi tehdä yhdessä lasten kanssa, jotta heidän näkemyksensä pääsevät esille. Uskon tutkimukseni luotettavuutta vahvistavan sen, että olen tuonut esille myös ikäviä ja negatiivisia asioita, kuten että osa vertaistukiryhmään osallistujista ei lähtenyt vertaistukiryhmän ensimmäiseen tapaamiseen omasta halustaan vaan vanhempiensa suostuttelemana. Lisäksi vertaistukiryhmätoiminnassa on lasten mukaan parantamisen varaa. Olen tuonut raportissani esille myös näitä kehityskohteita.

Miles ym. (2014) korostavat, että tutkimushenkilöiltä on hyvä pyytää kommentteja tutkimustuloksista. Siksi tapasin vertaistukiryhmien jäsenet molemmilla paikkakunnilla syksyllä 2016 saatuaani aineiston analyysin valmiiksi. Kävin lasten kanssa yhdessä keskustellen läpi keskeiset tutkimustulokseni. Tukenani minulla oli tutkimustulosten sisällysluettelo, johon olin kirjoittanut lisäksi tukisanoja. Luin lapsille pätkiä aineistositaateista siten, että jokaisen lapsen puhetta tai toimintaa tuli kuuluville. (Miles ym. 2014, 309–310.) Näin lapsilla itsellään oli mahdollisuus kommentoida tuloksia ja vahvistaa tietojen paikkansapitävyyttä (Dockett ym. 2009, 290; Holland ym. 2008, 15–16; Lincoln & Guba 1985, 314–315).

Holland ym. (2008, 15–16) kävivät jokaisen tutkimukseensa osallistuneen lapsen kanssa yksitellen läpi vain häneen liittyvän aineiston ja tulokset. Minä kävin molemmilla paikkakunnilla vertaistukiryhmätoimintaan osallistujien kanssa yhdessä läpi kaikki tutkimustulokset. Tutkimushenkilöistä yksi lapsi kommentoi tulosluvun kohtaa, jossa lapset olivat tyytyväisiä toimintaan. Hän toi esille, ettei vertaistukiryhmässä oltu toteutettu kaikkia aktiviteetteja, joita hän oli syksyllä 2015 ideoinut. Kerroin, että olen kirjoittanut asiasta kohdassa, jossa tuon esille lasten odotuksia vertaistukiryhmätoiminnalle. Sieltä luin kohtia, jotka osoittivat kyseiselle lapselle, että myös hänen näkökulmansa on päässyt esille. Näiden tarkennusten jälkeen jokainen totesi, että tuloslukuni vastaavat heidän näkemystään vertaistukiryhmätoiminnasta.

Myös vertaistukiryhmätoiminnan toinen ohjaaja ja kuulon kuntoutusohjaaja ovat tutustuneet tutkimustuloksiin ja kommentoineet niiden vastaavan

tapaamisten todellisuutta. Siksi rohkenen sanoa, että tutkimuksessani pääsee esille pohjoissuomalaisten kouluikäisten kuulovammaisten lasten oma ääni ja heidän näkemyksensä kuulovammasta ja vertaistukiryhmätöinnasta. Uskon siten, että tekemäni tulkinnat ovat aineiston kanssa yhteneväisiä ja uskottavia, ja näin vahvistavat tutkimukseni luotettavuutta. (Eskola & Suoranta 2008, 211–213.)

Tutkimustuloksiani sekä niistä tekemiäni johtopäätöksiä ei voi suoraan yleistää koskemaan kaikkien kuulovammaisten lasten vertaistukiryhmätöintä (Kananen 2014, 141; Lincoln & Guba 1985, 316; Vilka 2015, 195). Tämä tutkimus loi kuvan kuulovammaisten lasten vertaistukiryhmätöinnasta kahdessa pohjoissuomalaisessa ryhmässä. Yleistämisen sijaan pyrin etnografisessa tutkimuksessani tutkimushenkilöiden näkemysten syvälliseen ymmärtämiseen ja kuvaukseen. Tässä tutkimuksessa saadut tulokset pätevät tämän tutkimuksen tutkimushenkilöihin. Olen verrannut tutkimustuloksiani aikaisempiin aikuisista ja lapsista tehtyihin vertaistukitutkimuksiin ja todennut tulokseni olevan pääsääntöisesti samansuuntaisia niistä saatujen tulosten kanssa. Tosin tutkimustulosteni vertailua ja arviointia hankaloittaa se tosiasia, ettei kuulovammaisten lasten vertaistuesta ole vastaavia tutkimuksia. Toisaalta tutkimukseni luotettavuutta vahvistaa ja tekee uskottavaksi se, etteivät tekemäni johtopäätökset ole ristiriidassa keskenään (Eskola & Suoranta 2008, 212–213).

Tutkimuksestani voisi tehdä vertaistukiryhmäkontekstiin rajautuvan yleistyksen (Ronkainen ym. 2011, 143), jonka mukaan osallistujat kokevat vertaistukiryhmätöinnän positiivisesti. Lukijalla on mahdollisuus arvioida, voiko tutkimustuloksiani soveltaa muihin konteksteihin (Braun & Clarke 2013, 282). Tutkimustulosteni yleistämiseen suhtaudun varovaisesti tiedostaen rajoitteet, jotka ovat voineet vaikuttaa tämän tutkimuksen tuloksiin. Selkeänä rajoitteena pidän sitä, että tutkimushenkilöinä olleet kuulovammaiset lapset ovat voineet tulla mukaan vain, jos ovat kuulleet vanhemmiltaan vertaistukiryhmätöinnasta ja jos vanhemmat ovat suhtautuneet osallistumiseen myönteisesti. Voi olla, että juuri nämä mukana olleet lapset ja heidän vanhempansa suhtautuivat vertaistukiryhmätöintaan erityisen positiivisesti, mikä tämä on omalta osaltaan voinut muovata tutkimustuloksia. Koska aikaisempia tutkimuksia kuulovammaisten lasten

näkemyksistä vertaistukiryhmätoiminnasta ei ole, en ole voinut verrata tämän tutkimuksen tuloksia niihin. Toiseksi oletan, että tutkijalla, jolla ei ole kokemusta lasten ja erityisesti kuulovammaisten lasten kanssa työskentelystä, saattaisi olla haasteellista toteuttaa vastaavanlainen tutkimus. Miellän siis oman lähtötilanteeni olleen minulle suuri apu lasten kohtaamisessa ja koko tutkimuksen tekemisessä.

9.3 Johtopäätökset ja jatkotutkimusaiheet

Tämä on ensimmäinen väitöskirjatason tutkimus kuulovammaisten lasten vertaistukiryhmätoiminnasta ja se tuo runsaasti käytännöllistä tietoa siitä, mitä kaikkea vertaistukiryhmätoimintaan sisältyy. Tarkoitus on ollut muodostaa monipuolinen kuvaus vertaistukiryhmätoiminnasta. Kuulovammaisten lasten näkökulma on ainutlaatuinen paitsi kotimaisessa myös kansainvälisessä mittakaavassa.

Kansainvälistä lasten vertaistukitutkimusta on tehty jossain määrin, mutta ei kuulovammaisten lasten vertaistukiryhmätoiminnasta heidän näkökulmastaan. Tutkimuksellani ja sen tuloksilla on maailmanlaajuisia merkitystä ja se toimii tieteellisen keskustelun avaajana kuulovammaisten lasten vertaistukiryhmätoiminnasta. Tarvitaan lisää tutkimusta kouluikäisten kuulovammaisten vertaistuesta, jotta voidaan vertailla, ovatko eri puolilla Suomea tai maailmaa tehtyjen tutkimusten tulokset samansuuntaisia tämän tutkimuksen tulosten kanssa. Esimerkiksi se, onko lapsella arjessaan kuulovammaisia kavereita, voi vaikuttaa lasten kokemukseen vertaistukiryhmätoiminnan merkityksestä.

Tutkimukseni tavoitteena on antaa tietoa kuulovammaisten lasten näkemyksistä vertaistukiryhmätoiminnasta. Lisäksi se auttaa lukijaa muodostamaan käsityksen siitä, minkälaista on elää kuulovammaisena kouluikäisenä lapsena Pohjois-Suomessa. Tutkimuksesta saatua tietoa voivat hyödyntää kuulovammaisen lapsen perheenjäsenet sekä hänen kanssaan työskentelevät ammattilaiset niin terveydenhuollon, päivähoidon, koulutuksen eri asteiden kuin vapaa-ajan kentillä.

Koulun tukimahdollisuuksia kuulovammaiselle lapselle. Tutkimuksessani lapset kertoivat, ettei heidän kouluissaan juuri ole muita kuulovammaisia

lapsia. Näin voi todellakin olla, koska kouluikäisiä kuulovammaisia lapsia on maassamme vähän. Voi kuitenkin olla myös niin, että heitä on samassa koulussa, mutta lapset eivät tiedä toistensa olemassaolosta. Koulun henkilökunta ei voi heistä kertoa vaitiolovelvollisuuden vuoksi. Tutkimusta tehdessä ideoin, voisiko tulevaisuudessa kouluissa olla teemapäiviä, jolloin koululaiset muodostaisivat yli luokkarajojen pareja tai ryhmiä niin, että kuulovammaiset, astmaatikot, allergiset ynnä muut voisivat toimia omina ryhminään toisiinsa tutustuen. Uusi *Peruskoulun opetussuunnitelman perusteet* (Opetushallitus 2014, 31–32) korostaa kokemuseräistä oppimista yli oppiainerajojen. Lasten toimiminen samaa sairautta sairastavan tai vammaisen kanssa vastaisi mainiosti uuden opetussuunnitelman ideologiaa. Arjessa vertaisen kohtaaminen voisi tukea kouluikäisiä lapsia. Se voisi myös omalta osaltaan vähentää kiusaamista ja tältä osin toimia peruskoulun opetussuunnitelman perusteiden arvomaailman mukaisesti (Opetushallitus 2014, 15–16).

Vieraiden kielten opintojen kehittäminen. Kuulovammaisten lasten haasteet vieraiden kielten opiskelussa tulisi ottaa tarkemman tutkimuksen kohteeksi. Pitäisi selvittää, mitä tukitoimia kuulovammaisille lapsille vieraiden kielten opintoihin voidaan kehittää. Vieraiden kielten opiskelu on tärkeää paitsi jatko-opintojen vuoksi, myös globaalissa maailmassa itsenäisesti selviytymisessä. Vieraiden kielten opiskeluun täytyy kiinnittää enemmän huomiota. Yksi ratkaisu voisi olla tutustuttaa kuulovammaiset lapset vieraan kielen opiskeluun siten, että viimeistään peruskoulun toiselta vuosiluokalta lähtien he ovat kuunteluoppilaina kolmannen luokan vieraan kielen tunneilla.

Opinto-ohjauksen kehittäminen. Peruskoulussa annetaan opinto-ohjausta yläkoulusta lähtien. Tutkimukseni perusteella voisi olla järkevää järjestää ammatinvalinnanohjaukseen orientointia jo alaluokilla. Kuulovammaiset lapset voisivat yhdessä opettajansa kanssa tarkastella toiveammattejaan ja niissä työskentelyn edellytyksiä verraten niitä lapsen kuulotilanteeseen. Myös yläkoulun opinto-ohjaajaa voitaisiin pyytää mukaan keskusteluihin. Ainakin yhtenäiskouluissa opinto-ohjaajan tietotaidon hyödyntäminen saattaisi olla toteutettavissa mutkattomasti. Varhain aloitettu asioiden ääneen puhuminen voisi olla merkittävä tuki kuulovammaisen lapsen positiivisen tulevaisuuden kuvan rakentamisessa. Toki lapsen kuulon tilanne voi muuttua, samoin toiveammatit. Kuitenkin mahdollisuus pohtia asioita ammatillaisen kanssa

saattaa poistaa epätietoisuutta kuulovammaisen lapsen kouluttautumis- ja työllistymismahdollisuuksista ja samalla lisätä luottamusta tulevaisuuteen. Yhdyn Lavikaisen (2014, 25) toteamukseen, jonka mukaan opinto-ohjaajille tulisi tarjota lisätietoa kuulovammaisuudesta ja sen mahdollisista vaikutuksista ammatinvalintaan. Näin kuulovammaisella lapsella olisi ammatinvalintaa pohtiessaan tukenaan asiaan perehtynyt opinto-ohjaaja, jonka tuen myötä lapsi tiedostaa hänellä olevan kuulovammasta huolimatta erilaisia uravaihtoehtoja valittavanaan.

Perheiden tukeminen asuinalueittain. Tulevaisuudessa kuulovammaiset lapset ja heidän vanhempansa voisivat tutustua toisiinsa, jos sairaalan (esim. OYS:n) kontrollikäynneille kutsuttaisiin samalta asuinseudulta olevat lapset samana päivänä. Silloin paikalla olevat lapset ja heidän vanhempansa voisivat vaihtaa yhteystietojaan ja näin luoda lähtökohdan tapaamisille myös kotipaikkakunnalla. Tutkimukseni osoittaa, että toisten kuulovammaisten tapaaminen oli lapsille tärkeää. Olisi hienoa, mikäli he voisivat tavata toisiaan myös arjessaan, eikä vain muutaman kerran lukuvuodessa kokoontuvassa vertaistukiryhmätöiminnan puitteissa. Tulevaisuudessa sairaaloissa voisi olla saatavana informaatiolehtisiä vertaistukiryhmätapaamisista (ks. myös Koskela ym. 2013, 61).

Puhelimen hyödyntäminen kuulovammaisen lapsen arjessa. Tutkimukseni osoitti, että pohjoissuomalaisille kouluikäisille kuulovammaisille lapsille oman puhelimen käyttö oli merkittävä mahdollisuus pitää yhteyttä kaukana asuviin vertaisiin. Virtuaalinen yhteydenpito sosiaalisen median avulla helpottaa vertaistuen saantia. Internet ja sosiaalinen verkosto mahdollistavat vertaistuen saamisen, vaikkei lapsi haluaisi tai hänellä ei olisi mahdollisuutta kulkea kasvokkain tapaamaan vertaistukiryhmään. Foster ym. (2014, 65) ehdottavat, että tulevaisuudessa kehiteltäisiin virtuaalisia tapaamispaikkoja, kuten www-sivut, joilla on teemaan liittyviä blogeja ja keskusteluryhmiä. Aihetta olisi hyödyllistä tutkia suomalaisten kuulovammaisten lasten näkökulmasta. Lisäksi tutkimukseni perusteella olisi aiheellista kehittää lasten älypuhelisten nykyistä monipuolisempaa hyödyntämistä niin koulussa kuin vapaa-ajalla.

Tutkimustulosteni mukaan tukihenkilöiden mahdollisuus olla paikalla vertaistukiryhmässä mahdollisti usean kuulovammaisen lapsen osallistumisen vertaistukiryhmään. Tukihenkilöt auttoivat konkreettisesti ja tukivat

henkisesti läsnäolollaan lapsen mukana oloa. Tukihenkilöiden mukanaolomahdollisuudesta on tiedotettava vertaistukiryhmätoiminnan alkuvaiheessa, jotta tukea tarvitsevat kuulovammaiset lapset rohkenevat lähteä mukaan tapaamisiin. Myös tukihenkilöiden – kuulevien sisaruksien, vanhempien, tulkkien ja kuntoutusohjaajien – näkemyksiä vertaistukiryhmätoiminnasta ja sen kehittamisestä olisi syytä kartoittaa.

Aikuiset mahdollistavat vertaistukiryhmätoiminnan. Tutkimukseni osoitti, että aikuisia tarvitaan vertaistukiryhmätoiminnan toteutumisen mahdollistajana. Kuulovammaisten lasten on kuitenkin tärkeää olla mukana itse toiminnan suunnittelussa ja ideoinnissa. Heillä on paljon ideoita juuri heille mielekkään vertaistukiryhmätoiminnan toteuttamiseksi. Aiheesta tarvitaan lisää tietoa. Tulevaisuudessa voisi olla hyödyllistä toteuttaa ja kehittää vertaistukiryhmätoimintaa kuulovammaisille lapsille toimintatutkimuksen keinoin. Samalla voitaisiin kokeilla erilaisia etnografisia tutkimusmenetelmiä ja kehitellä niitä kuulovammaisten lasten tutkimukseen paremmin soveltuviksi. Tulevaisuudessa olisi myös mielenkiintoista vertailla paikkakuntakohtaisia eroavaisuuksia vertaistukiryhmätoiminnassa. Erityisen toivottavana pitäisin sitä, että vertaistukiryhmätutkimusta tehtäisiin tutkijaryhmissä. Useampien tutkijoiden yhteistyö voisi luoda uusia ulottuvuuksia lasten vertaistukiryhmätoiminnan tutkimukseen.

Tutkimukseni tarjoaa päättäjille tutkimustietoa vertaistukiryhmätoiminnan merkityksellisyydestä. Se antaa tietoa kouluikäisten kuulovammaisten lasten vertaistukiryhmätoiminnan merkittävydestä. Tietoa voidaan hyödyntää esimerkiksi kolmannen sektorin rahoituspäätöksiä valmisteltaessa. Tutkimustuloksiani voivat hyödyntää lasten vertaistukitoimintaa organisoivat ja käytännössä toteuttavat tahot. Uutta tutkimusta olisi suotavaa tehdä myös tarkastelemalla, millä tavoin yhteiskuntamme päättäjät arvioivat kuulovammaisen lapsen asemaa sekä saatavilla olevia tukimuotoja.

Tulevaisuudessa olisi tärkeää tutkia tarkemmin vertaistukiryhmätapaamisten osuutta kuulovammaisten lasten identiteetin rakentumisessa. Tutkimustulosteni perusteella näytti siltä, että vertaisten kanssa vietetty aika vaikutti positiivisesti ainakin pohjoissuomalaisten kouluikäisten kuulovammaisten identiteetin rakentumiseen. Brunnerbergin (2010, 194) mukaan epävarmuus omasta identiteetistä aiheuttaa kuulovammaisten lasten eristäytymistä ja

yksinäisyyttä. Pitkittäistutkimuksen avulla voitaisiin tutkia, millä tavoin vertaistukiryhmätoimintaan osallistuminen on lasta tukenut myöhemmin elämässä.

Tulevaisuudessa olisi tarpeen tarkastella, voisiko Ruotsissa käyttöön otettua Journal Digitalssystemet (JD) -menetelmää ottaa käyttöön myös Suomessa lasten vertaistukiryhmätoimintaan osallistumisen vaikuttavuuden arvioinnin tutkimuksessa. Ruotsissa JD-menetelmän avulla on saatu kvantitatiivista tietoa haasteellisissa perheoloissa elävien lasten vertaistukiryhmätoimintaan osallistumisen vaikuttavuudesta, ja saatua tietoa on hyödynnetty toiminnan kehittämiseen. (Skerfving 2012, 86.)

Tutkimuksessani ilmeni, että kuulovammaisia lapsia kiusataan ja jätetään pois lasten keskinäisistä toimista. Olisi syytä tutkia myös kuulovammaisten lasten arkea ja selvittää, kuinka paljon he arjessaan kohtaavat ryhmästä ulos-sulkemista ja kiusaamista sekä etsiä keinoja, joilla näitä negatiivisia asioita voitaisiin vähentää ja samalla lisätä kuulovammaisten lasten mahdollisuuksia päästä mukaan ja kokea me-henkeä. Lisäksi olisi tärkeää saada pitkittäistutkimustietoa, millä tavalla vertaistukiryhmätoimintaan osallistuminen vaikuttaa lasten arkeen sekä ryhmään osallistumisen aikana että myöhemmin elämässä. Lisääkö vertaistukiryhmään osallistuminen esimerkiksi rohkeutta ottaa osaa erilaisiin harrastuksiin? Myös kuulovammaisten lasten harrastuksista kaivat-taisiin tutkimusta.

Vaikka kuulovamma voi vaikuttaa lapsen kielelliseen ja akateemiseen kehitykseen, vuorovaikutukseen ja kommunikaatioon sekä sosioemotionaaliseen kehitykseen (Edwards & Crocker 2008, 47), kuulovammaiset lapset suhtautuivat tulevaisuuteensa optimistisesti. Kuulemisen haasteista huolimatta heillä on mahdollisuus tavoitella unelmiaan ja pärjätä kuulevien maailmassa perheen, kavereiden ja ammatillisten toimijoiden tukemana sekä vertaistuen avulla. Tämän tutkimuksen positiivisten tulosten rohkaisemana voisi olettaa, että vertaistukiryhmätoimintaa tarvitaan myös tulevaisuudessa paitsi kuulovammaisille, myös muiden vammaisryhmien lapsille, pitkäaikaissairaille sekä hankalissa elämäntilanteissa eläville lapsille niin Suomessa kuin muuallakin. Toivon tämän pioneeritutkimuksen lisäävän tietoisuutta ja keskustelua sekä antavan konkreettisia välineitä vertaistukiryhmätoiminnan kehittämiseen.

Lähteet

- Aarnisalo, A. A. 2011. Usher ja kuuleminen. Teoksessa T. Wetterstrand (toim.) Usher tuli taloon. Helsinki: Suomen Kuurosokeat, 26–31.
- Alasuutari, M. 2009. Mikä rakentaa vuorovaikutusta lapsen haastattelussa? Teoksessa J. Ruusuvoori & L. Tiittula (toim.) Haastattelu: Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus (2. p.). Tampere: Vastapaino, 145–162.
- Anmyr, L., Larsson, K., Olsson, M. & Freijd, A. 2012. Strengths and difficulties in children with cochlear implants: Comparing self-reports with reports from parents and teachers. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology* 76 (8), 1107–1112.
- Antia, S. D., Jones, P. B., Reed, S. & Kreimeyer, K. H. 2009. Academic status and progress of deaf and hard-of-hearing students in general education classrooms. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education* 14 (3), 293–311.
- Antia, S. D. & Kreimeyer, K. H. 2015. Social competence of deaf and hard-of-hearing children. Oxford: Oxford University Press.
- Antia, S. D., Kreimeyer, K. H., Metz, K. K. & Spolsky, S. 2011. Peer interactions of deaf and hard-of-hearing children. Teoksessa M. Marschark & P. E. Spencer (toim.) *The Oxford handbook of deaf studies, language and education*. Vol 1. Second edition. Oxford: Oxford University Press, 173–187.
- Arlinger, S., Jauhiainen, T., Jensen, J. H., Kotimäki, J., Magnusson, B., Sorri, M. & Tranebjærg, L. 2008. Kuulovauriot. Teoksessa T. Jauhiainen (toim.) *Audiologia*. Helsinki: Duodecim, 164–212.
- Aro, T. 2014. Itsesäätely ja tarkkaavaisuus. Teoksessa T. Siiskonen, T. Aro, T. Ahonen & R. Ketonen (toim.) *Joko se puhuu?: Kielenkehityksen vaikeudet varhaislapsuudessa* (4. uud. p.). Jyväskylä: PS-kustannus, 265–285.
- Atkinson, P. & Delamont, S. 2005. Analytic perspectives. Teoksessa N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (toim.) *The Sage handbook of qualitative research* (3. ed.). Thousand Oaks, CA: Sage Publications, 821–840.
- Bagayoko, S. & Tawah, S. 2014. Vallankäyttöä linssin edessä ja takana: Visuaalinen etnografia ja kaksi tutkimusta Länsi-Afrikasta. Teoksessa P. Hämeenaho & E. Koskinen-Koivisto (toim.) *Moniulotteinen etnografia*. Helsinki: Ethnos, 185–211.
- Bauman, S. & Pero, H. 2011. Bullying and cyberbullying among deaf students and their hearing peers: An exploratory study. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education* 16 (2), 236–253.
- Berg, B. L. & Lune, H. 2012. *Qualitative research methods for the social sciences* (8th ed.). Upper Saddle River, NJ: Pearson Education.

- Braun, V. & Clarke, V. 2013. Successful qualitative research: A practical guide for beginners. Los Angeles, CA: Sage.
- Brunnberg, E. 2003. Vi bytte våra hörande skolkamrater mot döva!: Förändring av hörselskadede barns identitet och självförtroende vid byte av språklig skolmiljö. Örebro: Örebro Universitet.
- Brunnberg, E. 2010. Hard-of-hearing children's sense of identity and belonging. *Scandinavian Journal of Disability Research* 12 (3), 179–197.
- Buchwald, D., Schantz-Laursen, B. & Delmar, C. 2009. Video diary data collection in research with children: An alternative method. *International Journal of Qualitative Methods* 8 (1), 12–20.
- Cabral, L., Muhr, K. & Savageau, J. 2013. Perspectives of people who are deaf and hard of hearing on mental health, recovery, and peer support. *Community Mental Health Journal* 49 (6), 649–657.
- Calderon, R. & Greenberg, M. 2011. Social and emotional development of deaf children: Family, school, and program effects. Teoksessa M. Marschark & P. E. Spencer (toim.) *The Oxford handbook of deaf studies, language and education*. Vol 1. (2. ed.). Oxford: Oxford University Press, 188–199.
- Corsaro, W. A. 2015. *The sociology of childhood*. (4th ed.). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Dammeyer, J. 2010. Psychosocial development in a Danish population of children with cochlear implants and deaf and hard-of-hearing children. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education* 15 (1), 50–59.
- Danby, S., Ewing, L. & Thorpe, K. 2011. The novice researcher: Interviewing young children. *Qualitative Inquiry* 17 (1), 74–85.
- DeLuzio, J. & Girolametto, L. 2011. Peer interactions of preschool children with and without hearing loss. *Journal of Speech, Language & Hearing Research* 54 (4), 1197–1210.
- Djupsund, C. 2010. Löydä oma tarinasi – ryhmät nuorten mielen tukena. Teoksessa Suomen Mielenterveysseura ”Kyllä me yhdessä selvitään”: Voimauttavaa vertaistukea kriisitilanteissa. Helsinki: Suomen Mielenterveysseura, 37–46.
- Dockett, S., Einarsdottir, J. & Perry, B. 2009. Researching with children: Ethical tensions. *Journal of early childhood research* 7 (3), 283–297.
- Edwards, L. & Crocker, S. 2008. Psychological processes in deaf children with complex needs: An evidence-based practical guide. London: Jessica Kingsley.
- Ellington, T. & Lim, S. 2013. Adolescent's aesthetic and functional view of hearing aids or cochlear implants and their relationship to self-esteem levels. *Fashion Practice* 5 (1), 58–80.
- ELO ry. 2017. Toiminta. <http://www.erityislasternomaiset.fi/toiminta/elon-toiminta> (Luettu 14.2.2017.)
- Eriks-Brophy, A., Durieux-Smith, A., Olds, J., Fitzpatrick, E. M., Duquette, C. & Whittingham, J. 2012. Communication, academic, and social skills of young adults with hearing loss. *The Volta Review* 112 (1), 5–35.

- Eskola, J. 2010. Laadullisen tutkimuksen juhannustaivat: Laadullisen aineiston analyysi vaihe vaiheelta. Teoksessa J. Aaltola & R. Valli (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin: 2, Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin (3. uud. ja täyd. p.). Jyväskylä: PS-kustannus, 179–203.
- Eskola, J. & Suoranta, J. 2008. Johdatus laadulliseen tutkimukseen (8. p.). Tampere: Vastapaino.
- Estola, E., Kontio, M., Kyrönlampi-Kylmänen, T. & Viljamaa, E. 2010. Ethical insights and child research. Teoksessa E.-L. Kronqvist & P. Hyvönen (toim.) Insights and outlouds: Childhood research in the North. Oulu: Oulun yliopisto, 185–201.
- Fargas-Malet, M., McSherry, D., Larkin, E. & Robinson, C. 2010. Research with children: Methodological issues and innovative techniques. *Journal of early childhood research* 8 (2), 175–190.
- Farrell, M. 2009. Foundations of special education: An introduction. Chichester, UK; Malden, MA: Wiley-Blackwell.
- Fingerroos, O. & Jouhki, J. 2014. Etnologinen kenttätyö ja tutkimus: Metodin monimuotoisuuden pohdintaa ja esimerkkitapauksia. Teoksessa P. Hämeenaho & E. Koskinen-Koivisto (toim.) Moniulotteinen etnografia. Helsinki: Ethnos, 79–108.
- Forsey, M.G. 2010. Ethnography as participant listening. *Ethnography* 11 (4), 558–572.
- Foster, K., Lewis, P. & McCloughen, A. 2014. Experiences of peer support for children and adolescents whose parents and siblings have mental illness. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing* 27 (2), 61–67.
- Freeman, M. & Mathison, S. 2009. Researching children's experiences. New York: Guilford Press.
- Froland, C., Pancoast, D. & Parker, P. 1983. Introduction. Teoksessa D. L. Pancoast, P. Parker & C. Froland (toim.) Rediscovering self-help: Its role in social care. Beverly Hills, CA: Sage, 9–23.
- Gallacher, L.-A. & Gallagher, M. 2008. Methodological immaturity in childhood research? Thinking through "participatory methods". *Childhood* 15 (4), 499–517.
- Gannoni, A. F. & Shute, R. H. 2009. Parental and child perspectives on adaptation to childhood chronic illness: A qualitative study. *Clinical Child Psychology and Psychiatry* 15 (1), 39–53.
- Gartner, A. & Riessman, F. 1979. Self-help in the human services. San Francisco, CA: Jossey-Bass.
- Gladstone, B. M., McKeever, P., Seeman, M. & Boydell K. M. 2014. Analysis of a support group for children of parents with mental illness: Managing stressful situations. *Qualitative Health Research* 24 (9), 1171–1182.
- Goffman, E. 1963. Stigma: Notes on the management of spoiled identity. London: Penguin.
- Gordon, T., Lahelma, E. & Beach, D. 2003. Introduction. Teoksessa D. Beach, T. Gordon & E. Lahelma (toim.) Democratic education: Ethnographic challenges. London: Tufnell Press, 1–9.
- Gray, C. & MacBlain, S. 2012. Learning theories in childhood. London: Sage.
- Groundwater-Smith, S., Dockett, S. & Bottrell, D. 2015. Participatory research with children and young people. London: Sage.

- Grönfors, M. 2001. Havaintojen teko aineistonkeräyksen menetelmänä. Teoksessa J. Aaltola & R. Valli (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1. Metodin valinta ja aineistonkeruu: Virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. Jyväskylä: PS-kustannus, 124–141.
- Grönlund, H. 2012. Volunteerism as a mirror of individuals and society: Reflections from young adults in Finland. Helsinki: University of Helsinki.
- Guba, E. G. & Lincoln, Y. S. 2005. Paradigmatic controversies, contradictions, and emerging confluences. Teoksessa N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (toim.) The sage handbook of qualitative research (3.ed.). Thousand Oaks, CA: Sage Publications, 191–215.
- Haanpää, M., Hakkarainen, M. & García-Rosell, J.-C. 2014. Etnografia kehittämisen välineenä. Teoksessa P. Hämeenaho & E. Koskinen-Koivisto (toim.) Moniulotteinen etnografia. Helsinki: Ethnos, 287–307.
- Hammersley, M. 1999. Introduction. Teoksessa M. Hammersley (toim.) Researching school experience: Ethnographic studies of teaching and learning. London: Falmer Press, 1–12.
- Harju, A. 2010. Puheenvuoro kansalaisyhteiskunnan tulevaisuudesta. Vantaa: Sivistysliitto Kansalaisfoorumi.
- Haye, A. T. 2010. Effects of intervention on psychosocial functioning of hearing and hard of hearing children in selected primary schools of Addis Ababa, Ethiopia. Jyväskylä: University of Jyväskylä.
- Haynes, W. O., Moran, M. J. & Pindzola, R. H. 2006. Communication disorders in the classroom: An introduction for professionals in school settings (4th ed.). Sudbury, Mass.: Jones and Bartlett.
- Heikkinen, H. L. T. & Huttunen, R. 2008. Hiljainen tieto, mentorointi ja vertaistuki. Teoksessa A. Toom, J. Onnismaa & A. Kajanto (toim.) Hiljainen tieto: Tietämistä, toimimista, taitavuutta. Helsinki: Kansanvalistusseura: Aikuiskasvatuksen tutkimusseura, 203–220.
- Heikkinen, H. L. T., Tynjälä, P. & Jokinen, H. 2012. Vermen teoreettiset perusteet ja toimintaperiaatteet. Teoksessa H. L. T. Heikkinen, H. Jokinen, I. Markkanen & P. Tynjälä (toim.) Osaaminen jakoon: Vertaisryhmämentorointi opetusallalla. Jyväskylä: PS-kustannus, 45–85.
- Henderson, R. J., Johnson, A. & Moodie, S. 2014. Parent-to-parent support for parents with children who are deaf or hard of hearing: A conceptual framework. American Journal of Audiology 23 (4), 437–448.
- Hietala, J. 2010. Huonokuuloisten työympäristön esteettömyys ja työllisyysnäkömät. Teoksessa J. Hietala & A. Lavikainen (toim.) Huonokuuloisena työelämässä: Työympäristön toimivuus ja yhdenvertainen osallistuminen. Helsinki: Kuuloliitto ry, 15–29.
- Hintermair, M. 2006. Parental resources, parental stress, and socioemotional development of deaf and hard of hearing children. Journal of Deaf Studies and Deaf Education 11 (4), 493–513.
- Hintermair, M. 2013. Executive functions and behavioral problems in deaf and hard-of-hearing students at general and special schools. Journal of Deaf Studies and Deaf Education 18 (3), 344–362.

- Hintsanen, M. 2014. Uhkaako melu lasten hyvinvointia ja oppimista? Teoksessa O. Ampuja & M. Peltomaa (toim.) *Huutoja hiljaisuuteen: Ihminen ääniympäristössä*. Helsinki: Gaudeamus, 141–158.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2008. *Tutki ja kirjoita* (13.–14.p.). Helsinki: Tammi.
- HCAA. 2017. Webinars. <http://hearingloss.org/content/webinars> (Luettu 14.2.2017.)
- Hokkanen, L. 2011. Vertaistuki ja vammaispalvelut. Teoksessa A. Järvikoski, J. Lindh & A. Suikkanen (toim.) *Kuntoutus muutoksessa*. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus, 284–298.
- Hokkanen, L. 2014. Autetuksi tuleminen: Valtaistavan sosiaalisen asianajon edellyttämät toimijuudet. Rovaniemi: Lapin yliopisto.
- Holland, S., Renold, E., Ross, N. & Hillman, A. 2008. Rights, "right on" or the right thing to do? A critical exploration of young people's engagement in participative social work research. NCRM Working Paper Series 07/08.
- Holmström, I. 2013. Learning by hearing: Technological framings for participation. Örebro: Örebro University.
- Horstman, M., Aldiss, S., Richardson, A. & Gibson, F. 2008. Methodological issues when using the draw and write technique with children aged 6 to 12 years. *Qualitative Health Research* 18 (7), 1001–1012.
- Huttunen, K. 2005. Kuulovikaisen lapsen kuntoutusjärjestelmä Suomessa. Teoksessa E. Lonka & A.-M. Korpjaakko-Huuhka (toim.) *Kuulon ja kielen kuntoutus: Vuorovaikutuksesta kommunikointiin* (2. muuttamaton p.). Helsinki: Yliopistopaino, 119–126.
- Huttunen, K., Jauhiainen, T., Lyxell, B., McAllister, B., Määttä, T., Rönnerberg, J. & Svendsen, B. 2008. Kielellinen viestintä. Teoksessa T. Jauhiainen (toim.) *Audiologia*. Helsinki: Duodecim, 45–62.
- Huttunen, K. & Välimaa, T. 2010. Parent's views on changes in their child's communication and linguistic and socioemotional development after cochlear implantation. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education* 15 (4), 383–404.
- Huuskonen, P. 2010. Vertaistukea verkossa. Teoksessa J. Holm & T. Laatikainen (toim.) *Vertaistoiminta kannattaa*. Helsinki: Asumispalvelusäätiö ASPA, 71–79.
- Hyväri, S. 2001. Vallattomuudesta vastuuseen: Kokemuksen politiikan sankaritapinoita. Helsinki: Tietosanoma.
- Hyväri, S. 2005. Vertaistuen ja ammattiauttamisen muuttuvat suhteet. Teoksessa M. Nylund, A. B. Yeung & H. Grönlund (toim.) *Vapaaehtoistoiminta: Anti, arvot ja osallisuus*. Tampere: Vastapaino, 214–235.
- Hyväri, S. & Nylund, M. 2010. Yhteisöllisiä työmenetelmiä syrjäytymisen voittamisessa. Teoksessa T. Laine, S. Hyväri & P. Vuokila-Oikkonen (toim.) *Syrjäytymistä vastaan sosiaali- ja terveysalalla*. Helsinki: Tammi, 29–47.
- Hyväri, S. & Salo, M. 2009. *Elämäntapainoista kokemustutkimukseen*. Helsinki: Mielenterveyden keskusliitto.
- Hyvärinen, H. 2011. *Huulioluku*. Teoksessa E. Lehto, R. Parkas & H. Hyvärinen (toim.) *Ilo kommunikoida: Kommunikaatiomuodot esittelyssä*. Helsinki: Karkkila: Satakieliohjelma: LapCi ry, 17–18.

- Häkkinen, T., Kapanen, H., Kolkka, M., Peltonen, M., Tamminen-Vesterbacka, T. & Töpör, S.-M. 2010. Vammaisen ihmisen syrjäytymisuhka on eettinen haaste yhteiskunnalle. Teoksessa T. Laine, S. Hyväri & P. Vuokila-Oikkonen (toim.) *Syrjäytymistä vastaan sosiaali- ja terveysalalla*. Helsinki: Tammi, 169–194.
- Häkli, S. 2014. *Childhood hearing impairment in northern Finland: Prevalence, aetiology and additional disabilities*. Oulu: University of Oulu.
- Hämeenaho, P. & Koskinen-Koivisto, E. 2014. *Etnografian ulottuvuudet ja mahdollisuudet*. Teoksessa P. Hämeenaho & E. Koskinen-Koivisto (toim.) *Moniulotteinen etnografia*. Helsinki: Ethnos, 7–31.
- James, A. 2001. *Ethnography in the study of children and childhood*. Teoksessa P. Atkinson, A. Coffey, S. Delamont, J. Lofland & L. Lofland (toim.) *Handbook of ethnography*. London: Sage, 246–257.
- James, A. & James, A. 2012. *Key concepts in childhood studies* (2. p.). Los Angeles, CA: Sage.
- Jantunen, E. 2010. Vertaistuki masentuneiden osallisuuden vahvistajana. Teoksessa T. Laine, S. Hyväri & P. Vuokila-Oikkonen (toim.) *Syrjäytymistä vastaan sosiaali- ja terveysalalla*. Helsinki: Tammi, 85–98.
- Jauhiainen, T. 2007. *Huonokuuloisuus: Opas huonokuuloisuudesta ja sen ongelmista*. Helsinki: WSOY.
- Jokinen, H., Markkanen, I., Teerikorpi, S., Heikkinen, H. L. T. & Tynjälä, P. 2012. Työuran alkuvaihe opettajan haasteena. Teoksessa H. L. T. Heikkinen, H. Jokinen, I. Markkanen & P. Tynjälä (toim.) *Osaaminen jakoon: Vertaisryhmämentoringi opetuslalla*. Jyväskylä: PS-kustannus, 27–43.
- Junttila, N. 2015. *Kavereita nolla: Lasten ja nuorten yksinäisyys*. Helsinki: Tammi.
- Juusola, M. 2008. *Kahden kodin kansalainen: Ohjelmisto eroperheiden lasten ja varhaisnuorten ryhmille*. Helsinki: Lasten keskus.
- Juvakka, J. & Mykrä, P. 2008. *Raha-automaattiyhdistys sosiaalisten innovaatioiden edistäjänä*. Teoksessa J. Saari (toim.) *Sosiaaliset innovaatiot ja hyvinvointivaltion muutos*. Helsinki: Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto, 121–141.
- Kalliala, M. 1999. *Enkeliprinssessa ja itsäriiikissä: Leikkikulttuuri ja yhteiskunnan muutos*. Helsinki: Gaudeamus.
- Kananen, J. 2014. *Etnografinen tutkimus: Miten kirjoitan etnografisen opinnäytetyön?* Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu.
- Kangas, S. 2008. *Sateenvarjon alla: Etnografinen tutkimus autististen lasten vuorovaikutuksesta ja leikistä*. Rovaniemi: Lapin yliopisto.
- Kangas, S., Määttä, K. & Uusiautti, S. 2013. *Alone and in a group: Ethnographic research on autistic children's play*. Teoksessa S. Uusiautti & K. Määttä (toim.) *How to study children?: Methodological solutions of childhood research*. Rovaniemi: Lapland University Press, 239–260.
- Karjalainen, V. 2004. *Yksilöllistymiskehitys muuttaa kuntoutusta – mutta miten?* Teoksessa V. Karjalainen & I. Vilkkumaa (toim.) *Kuntoutus kanssamme: Ihmisen toimijuuden tukeminen*. Helsinki: Stakes, 11–25.

- Karjalainen, V. & Vilkkumaa, I. 2004. Tiivistelmä. Teoksessa V. Karjalainen & I. Vilkkumaa (toim.) Kuntoutus kanssamme: Ihmisen toimijuuden tukeminen. Helsinki: Stakes, 220.
- Karlsson, L. 2010. Lapsinäkökulmainen tutkimus ja aineiston tuottaminen. Teoksessa K. P. Kallio, A. Ritala-Koskinen, N. Rutanen & T. Mälikä (toim.) Missä lapsuutta tehdään? Helsinki: Nuorisotutkimusverkosto: Nuorisotutkimusseura, 121–141.
- Karlsson, L. 2012. Lapsinäkökulmaisen tutkimuksen ja toiminnan poluilla. Teoksessa L. Karlsson & R. Karimäki (toim.) Sukelluksia lapsinäkökulmaiseen tutkimukseen ja toimintaan. Turku: Suomen kasvatustieteellinen seura, 17–63.
- Katz, A. H. & Bender, E. I. 1976. The Strength in us: Self-help groups in the modern world. New York: New Viewpoints.
- Kautto-Knape, E. 2012. Oppilasta lamaannuttava kouluvuorovaikutus: Aineistoperustainen teoria. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.
- Killen, M. & Rutland, A. 2011. Children and social exclusion. Morality, prejudice, and group identity. Chichester; Malden, MA: Wiley-Blackwell.
- Kinanen, M. 2009. Surusäkki: Vertaisryhmätyöskentelyä lasten sururyhmille. Helsinki: LK-kirjat.
- Kiviniemi, L. 2011. Vertaisuuden monet mahdollisuudet masentuneen nuoren kohtaamisessa. Teoksessa A-L. Lämsä (toim.) Mieli maasta: Masentuneen nuoren kohtaaminen ja tukeminen. Jyväskylä: PS-kustannus, 100–108.
- Kiviniemi, K. 2010. Laadullinen tutkimus prosessina. Teoksessa J. Aaltola & R. Valli (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2: Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin (3. uud. ja täyd. p.). Jyväskylä: PS-kustannus, 70–85.
- KLVL ry. 2017. Toimintaa. <http://www.klvl.org>. (Luettu 14.2.2017.)
- Knight, C. 2005. Healing hearts: A Bereavement group for children. Teoksessa A. Gitterman & L. Shulman (toim.) Mutual aid groups, vulnerable and resilient populations, and the life cycle (3. p.). New York: Columbia University Press, 113–138.
- Korkiamäki, R. 2013. Kaveria ei jätetä!: Sosiaalinen pääoma nuorten vertaissuhteissa. Tampere: Tampere University Press.
- Korkman, J. 2006. How (not) to interview children: Interviews with young children in sexual abuse investigations in Finland. Turku: Åbo Akademi University.
- Korpiaakko-Huuhka, A-M. & Lonka, E. 2005. Käsitteet ja käytäntö kuulon ja kielen kuntoutuksessa. Teoksessa E. Lonka & A-M. Korpiaakko-Huuhka (toim.) Kuulon ja kielen kuntoutus: Vuorovaikutuksesta kommunikointiin (2. muuttamaton p.). Helsinki: Yliopistopaino, 5–12.
- Korpilahti, P. 2005. Puhuen tai viittoen – kaksi väylää kohti kieltä. Teoksessa M. Takala & E. Lehtomäki (toim.) Kieli, kuulo ja oppiminen: Kuurojen ja huonokuuloisten lasten opetus (2. korj.p.). Helsinki: Finn Lectura, 10–24.
- Koskela, I., Ruusuvaari, J., Juvonen-Posti, P., Nevala, N. & Husman, P. 2013. Kuulokojeen käyttäjät työelämässä: Monimenetelmäinen tutkimus kuulokojeen käytön esteistä ja edisteistä työelämässä. Helsinki: Työterveyslaitos.

- Kotovirta, E. 2009. Huumeriippuvuudesta toipuminen Nimettömien narkomaanien toveriseurassa. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.
- Krippendorff, K. 2013. Content analysis: An Introduction to its methodology (3rd ed.). Thousand Oaks, CA; Los Angeles; London: Sage.
- Kropotkin, P. 1914. Mutual aid. Boston: Extending Horizons Books.
- Kurtz, L. F. 1997. Self-help and support groups: A handbook for practitioners. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Kushalnagar, P., Topolski, T. D., Schick, B., Edwards, T. C., Skalicky, A. M. & Patrick, D. L. 2011. Mode of communication, perceived level of understanding, and perceived quality of life in youth who are deaf or hard of hearing. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education* 16 (4), 512–523.
- Kuuloavain. 2017. Vertaistukea. <https://www.kuuloavain.fi/vertaistukea-arkisto> (Luettu 14.2.2017.)
- Kuuloliitto ry. 2011. Koulussa on kuulovammainen oppilas (Luettu 14.2.2017.)
- Kuuloliitto ry. 2017. Lapset ja nuoret. http://kuuloliitto.fi/fin/vertaistoiminta/lapset_ja_nuoret (Luettu 14.2.2017.)
- Kyrönlampi-Kylmänen, T. 2007. Arki lapsen kokemana: Eksistentiaalis-fenomenologinen haastattelututkimus. Rovaniemi: Lapin yliopisto.
- Kyrönlampi, T. & Määttä, K. 2013. Using children as research subjects: How to interview child aged 5 to 7 years. Teoksessa S. Uusiautti & K. Määttä (toim.) *How to study children?: Methodological solutions of childhood research*. Rovaniemi: Lapland University Press, 51–65.
- Lahtinen, R., Palmer, R. & Lahtinen, M. 2009. Aisti kuvailu. Helsinki: Riitta Lahtinen.
- Laimio, A. 2004. Yhdessä suru on helpompi kantaa: Opas lasten ja nuorten sururyhmien ohjaajalle. Helsinki: SMS-tuotanto.
- Laimio, A. & Karnell, S. 2010. Vertaistoiminta – kokemuksellista vuorovaikutusta. Teoksessa J. Holm & T. Laatikainen (toim.) *Vertaistoiminta kannattaa*. Helsinki: Asumispalvelusäätiö ASPA, 9–19.
- Laine, T., Hyväri, S. & Vuokila-Oikkonen, P. 2010. Mitä on syrjäytymisen vastainen työ? Teoksessa T. Laine, S. Hyväri & P. Vuokila-Oikkonen (toim.) *Syrjäytymistä vastaan sosiaali- ja terveysalalla*. Helsinki: Tammi, 9–25.
- Laitinen, M. 2008. Seksuaalinen hyväksikäyttö, petetyksi tuleminen ja yhteisöllisen tuen mahdollisuudet. Teoksessa I. Roivainen, M. Nylund, R. Korkiamäki & S. Raitakari (toim.) *Yhteisöt ja sosiaalityö: Kansalaisen vai asiakkaan asialla?* Jyväskylä: PS-kustannus, 261–281.
- LapCI ry. 2017. Vertaistuki ja kuulovammatieto. <http://www.lapci.fi/sisakorvaistute/vertaistuki/> (Luettu 14.2.2017.)
- Lasanen, M. 2015. ”Kun sekin on kuulovammainen ja se ymmärtää miltä musta tuntuu kun on kuulovamma”: Kuulovammaisen lapsen vertaistuki. *Julkaisematon erityispedagogiikan sivututkielma*. Helsingin yliopisto.
- Lavikainen, A. 2010. Huonokuuloisten kokemuksia suomalaisesta työelämästä. Teoksessa J. Hietala & A. Lavikainen *Huonokuuloisena työelämässä: Työympäristön toimivuus ja yhdenvertainen osallistuminen*. Helsinki: Kuuloliitto ry, 30–95.

- Lavikainen, A. 2014. Huonokuuloisten ja kuurojen opiskelijoiden toisen asteen opinnoissa kohtaamat haasteet ja tuki opintojen aikana. Yhdenvertaisuus ja osallisuus toisen asteen opinnoissa- hanke. Helsinki: Kuuloliitto ry.
- Lehtinen, A-L. 2000. Lasten kesken: Lapset toimijoina päiväkodissa. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto: Kampus kirja.
- Lehtinen, A-L. & Vuorisalo, M. 2007. Lasten sosiaalinen pääoma: Mittaamisen kokemuksia ja haasteita. Teoksessa L. Alanen, V-M. Salminen & M. Siisiäinen (toim.) Sosiaalinen pääoma ja paikalliset kentät. Jyväskylä: Koulutuksen tutkimuslaitos, 211–247.
- Lehtinen, T. & Lähti, E. 2011. Entäs minä? Erosurun palasista ehjäksi tarinaksi: Lasten eroryhmän käsikirja. [Petäjävesi]: Elina Lähti: Teija Lehtinen
- Lehtomäki, E. 2005. Pois oppimisyhteiskunnan marginaalista?: Koulutuksen merkitys vuosina 1960–1990 opiskelleiden lapsuudestaan kuurojen ja huonokuuloisten aikuisten elämänsäkulussa. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.
- Lehtoranta, P. 1999. Kuuro ja huonokuuloinen nuori: Peruskoulun jälkeinen koulutusvalinta ja siihen vaikuttavat tekijät. Helsinki: Kuntoutussäätiö.
- Leino, E. 2004. Sosiaalisen näkökulman väistämättömyys lääkinnällisessä kuntoutuksessa. Teoksessa V. Karjalainen & I. Vilkkumaa (toim.) Kuntoutus kanssamme: Ihmisen toimijuuden tukeminen. Helsinki: Stakes, 93–101.
- Leinonen, R. 2012. Ammattikorkeakoulupedagogiikan kehittäminen: Opiskeluorientaatiot ja opinnäytetyön vertaistilanteet opiskelijoiden asiantuntijuuden kehittymisen tukena. Oulu: University of Oulu.
- Lima, L. & Serra de Lemos, M. 2014. The importance of the instructions in the use of draw-and-write techniques for understanding children's health and illness concepts. *Psychology, Community & Health* 3 (3), 146–157.
- Lincoln, Y. S. & Guba, E. G. 1985. *Naturalistic inquiry*. Beverly Hills, CA: Sage.
- Lindh, J. & Suikkanen, A. 2011. Vammaisuuden teorian ja kuntoutuksen problematiikka. Teoksessa A. Järvikoski, J. Lindh & A. Suikkanen (toim.) Kuntoutus muutoksessa. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus, 121–134.
- Lindstein, T. 2008. Stödgruppsverksamhet för utsatta barn: Ett nytt inslag i förebyggande socialt arbete. Teoksessa U. Forinder & E. Hagborg (red.) Stödgrupper för barn och ungdomar. Poland: Pozkal, 101–118.
- Lonka, E. 2012. Kuulovika lapsen äänteellisen kehityksen haasteena. Teoksessa S. Kunnari & T. Savinainen-Makkonen (toim.) Pienten sanat: Lasten äänteellinen kehitys. Jyväskylä: PS-kustannus, 245–255.
- Lonka, E. 2014. From silence to sounds: Outcomes of cochlear implantation in Finnish adults and children. Helsinki: Helsingin yliopisto.
- Luotonen, M. 2011a. Kuulon merkitys puheen ja kielen kehitykselle. Teoksessa J. Nuutinen, T. Klockars & A. Aarnisalo (toim.) Korva-, nenä- ja kurkkutaudit ja foniatrian perusteet (4.uudistettu painos). Helsinki: Korvatieto, 102–103.
- Luotonen, M. 2011b. Kuntoutus. Teoksessa J. Nuutinen, T. Klockars & A. Aarnisalo (toim.) Korva-, nenä- ja kurkkutaudit ja foniatrian perusteet (4.uudistettu painos). Helsinki: Korvatieto, 103–104.

- Luukkainen, M. 2008. Viitotut elämät: Kuurojen nuorten aikuisten kokemuksia viittomakielisestä elämästä Suomessa. Helsinki: Kuurojen palvelusäätiö.
- Lynn, M. & Nisivoccia, D. 2005. When the world no longer feels safe: Helping children through mutual aid. Teoksessa A. Gitterman & L. Shulman (toim.) *Mutual aid groups, vulnerable and resilient populations, and the life cycle* (3. p.). New York: Columbia University Press, 139–162.
- Lyytinen, P. 2014. Kielenkehityksen varhaisvaiheet. Teoksessa T. Siiskonen, T. Aro, T. Ahonen & R. Ketonen (toim.) *Joko se puhuu?: Kielenkehityksen vaikeudet varhaislapsuudessa* (4. uud. p.). Jyväskylä: PS-kustannus, 51–71.
- Löppönen, H. 2011a. Varhaislapsuuden kuuloviat. Teoksessa J. Nuutinen, T. Klockars & A. Aarnisalo (toim.) *Korva-, nenä- ja kurkkutaudit ja foniatrian perusteet* (4. uudistettu painos). Helsinki: Korvatieto, 72–76.
- Löppönen, H. 2011b. Väli-, sisäkorva- ja aivorunkoistutukset. Teoksessa J. Nuutinen, T. Klockars & A. Aarnisalo (toim.) *Korva-, nenä- ja kurkkutaudit ja foniatrian perusteet* (4. uudistettu painos). Helsinki: Korvatieto, 107–109.
- Macaulay, C. E. & Ford, R. M. 2013. Family influences on the cognitive development of profoundly deaf children: Exploring the effects of socioeconomic status and siblings. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education* 24 (4), 545–568.
- MacDonald, K. 2008. Dealing with chaos and complexity: The reality of interviewing children and families in their own homes. *Journal of Clinical Nursing* 17 (23), 3123–3130. Yksittäisiä sivunumeroita ei saatavilla.
- Martin, D., Bat-Chava, Y., Lalwani, A. & Waltzman, S. B. 2011. Peer relationships of deaf children with cochlear implants: Predictors of peer entry and peer interaction success. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education* 16 (1), 108–120.
- Matthies, A-L. 2008. Kansalaisosallistuminen ja yhteisöllisyys eurooppalaisen hyvinvointipolitiikan murroksessa. Teoksessa I. Roivainen, M. Nylund, R. Korkiamäki & S. Raitakari (toim.) *Yhteisöt ja sosiaalityö: Kansalaisen vai asiakkaan asialla?* Jyväskylä: PS-kustannus, 61–84.
- Mattus, M-R. 2001. Valtaistava ja yhteistyötä avaava haastattelumenetelmä perhelähtöisessä interventiossa. Rovaniemi: Lapin yliopisto.
- Mead, S., Hilton, D. & Curtis, L. 2001. Peer support: A theoretical perspective. *Psychiatric Rehabilitation Journal* 25 (2), 134–141.
- Metsämuuronen, J. 2005. Tutkimuksen tekemisen perusteet ihmistieteissä (3. laitos.) Helsinki: International Methelp.
- Metsämuuronen, J. 2008. Laadullisen tutkimuksen perusteet. (3. uud. p.). Helsinki: International Methelp.
- Michael, R., Most, T. & Cinamon, R. G. 2013. The contribution of perceived parental support to the career self-efficacy of deaf, hard-of-hearing, and hearing adolescents. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education* 18 (3), 329–346.
- Mikkonen, I. 2009. Sairastuneen vertaistuki. Kuopio: Kuopion yliopisto.
- Mikkonen, I. 2011. Vertaistuki osana sosiaalista vahvistamista. Teoksessa P. Lundbom & J. Herranen (toim.) *Sosiaalinen vahvistaminen kokemuksina ja käytänteinä*. Helsinki: Humanistinen ammattikorkeakoulu, 204–222.

- Miles, M. B., Huberman, A. M. & Saldaña, J. 2014. *Qualitative data analysis: A methods sourcebook* (Edition 3.). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Mogro-Wilson, C., Letendre, J., Toi, H. & Bryan, J. 2015. Utilizing mutual aid in reducing adolescent substance use and developing group engagement. *Research on Social Work Practice* 25 (1), 129–138.
- Moilasheimo, T. & Terävä, M. 2010. ”Onks sunkin isä kuollut?": Lasten ja nuorten ryhmät perhekursilla. Teoksessa Suomen mielenterveysseura ”Kyllä me yhdessä selvittää”: Voimauttavaa vertaistukea kriisitalanteissa. Helsinki: Suomen Mielenterveysseura, 25–30.
- Moottorikorvat. 2017. Huonokuuloisten nuorten kokoontumispaikka. <http://www.moottorikorvat.fi> (Luettu 14.2.2017.)
- Morgan, J., Leeson, C., Dillon, R. C. Wirgman, A. L. & Needham, M. 2014. 'A hidden group of children': Support in schools for children who experience parental imprisonment. *Children & Society* 28 (4), 269–279.
- Most, T., Ingber, S. & Heled-Ariam, E. 2012. Social competence, sense of loneliness, and speech intelligibility of young children with hearing loss in individual inclusion and group inclusion. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education* 17 (2), 259–272.
- Most, T., Shina-August, E. & Meilijon, S. 2010. Pragmatic abilities of children with hearing loss using cochlear implants or hearing aids compared to hearing children. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education* 15 (4), 422–437.
- Mupambireyi, Z., Bernays, S., Bwakura-Dangarembizi, M. & Cowan, F. M. 2014. ”I don't feel shy because I will be among others who are just like me...”: The role of support groups for children perinatally infected with HIV in Zimbabwe. *Children and Youth Services Review* 45, 106–113.
- Mykkänen-Hänninen, R. 2007. Vapaaehtoistyön rajapinnoilla. Helsinki: Helsingin ammattikorkeakoulu Stadia.
- Mykkänen-Hänninen, R. & Kääriäinen, A. 2009. Vertaisuus ja vertaistuki eroauttamisessa. Helsinki: Lastensuojelun keskusliitto.
- Mäki, O. & Tastula, T. 1991. Peruskoulun kuulokojetta käyttävät oppilaat: Students with hearing aids in the comprehensive school in Finland. Jyväskylä: Kasvatustieteiden tutkimuslaitos.
- Mäki, S. & Nokela, K. 2014. Sisäilmasta sairastuneiden selviytymisen ja syrjäytymisen kokemuksia: ”Ihminen, joka on käynyt itse sen läpi, ymmärtää. Se tietää, mistä puhuu.” Helsinki: Hengitysliitto.
- Möttönen, S. & Niemelä, J. 2005. Kunta ja kolmas sektori: Yhteistyön uudet muodot. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Nabors, L., Ige, T. J. & Fevrier, B. 2015. Peer support and psychosocial pain management strategies for children with Systemic Lupus Erythematosus. *Journal of Immunology Research* 2015 (2015), 1–5.
- Naylor, A. & Prescott, P. 2004. All about my brother. *Community Care* (1538). Sivunumeroita ei saatavilla.
- Niemelä, A. 2007. ”Joutuu vähän taisteleen”: Tutkimus vammaisten ja kuurojen nuorten koulutuspoluista. Helsinki: Opiskelijajärjestöjen tutkimussäätiö Otus.

- Nikula, K. 2015. Lapsen hyvää edistämässä: Syntymäkuurojen lasten sisäkorvaistutekäytännön sosiaalieettistä tarkastelua. Helsinki: Helsingin yliopisto.
- Näkkäläjärvi, A. 2010. Ovtastallan: Lapsiperheiden saamelaiskulttuurinen tukiverkosto. Inari: SámiSoster ry.
- Nylund, M. 2000. Varieties of mutual support and voluntary action: A study of Finnish self-help groups and volunteers. Helsinki: Finnish Federation for Social Welfare and Health.
- Nylund, M. 2005. Vertaisryhmät kokemusten ja tiedon jäsentäjinä. Teoksessa M. Nylund & A. B. Yeung & H. Grönlund (toim.) Vapaaehtoistoiminta: Anti, arvot ja osallisuus. Tampere: Vastapaino, 195–213.
- OKLT ry. 2017. Tietoja yhdistyksestä. http://oklt.org/?page_id=58 (Luettu 14.2.2017.)
- Oliver, M. 1983. Social work with disabled people. Basingstoke: Macmillan Educational.
- Opetushallitus. 2014. Peruskoulun opetussuunnitelman perusteet.
- O'Reilly, K. 2009. Key concepts in ethnography. Los Angeles: Sage.
- O'Reilly, Ronzoni, P. & Dogra, N. 2013. Research with children: Theory & practice. Los Angeles, CA: Sage.
- Paatsch, L. E. & Toe, D. M. 2014. A comparison of pragmatic abilities of children who are deaf or hard of hearing and their hearing peers. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education* 21 (1), 1–21.
- Pajo, K. 2013. Joint multimodal management of hearing impairment in conversations at home: Implications for communication therapy. Helsinki: Helsingin yliopisto.
- Paju, E. 2013. Lasten arjen ainekset: Etnografinen tutkimus materiaalisuudesta, ruumiillisuudesta ja toimijuudesta päiväkodissa. Helsinki: Tutkijaliitto.
- Palojärvi, H. 2010a. Vertaistuki voimaantumisen välineenä sosiaalityössä: Miten NOVAT-ryhmä auttaa ja tukee, kun naisella on paha olo? Helsinki: Helsingin yliopisto.
- Palojärvi, H. 2010b. Vertaistoiminta ja ammattityö hyödyntävät toisiaan. *Sosiaali- ja terveysviesti* 2, 22–23.
- Paloniemi, S. & Collin, K. 2010. Mitä ihmettä on kollektiivinen etnografia?: Kokemuksia organisaatiotutkimuksesta. Teoksessa J. Aaltola & R. Valli (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin: 2, Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin (3. uud. ja täyd. p.). Jyväskylä: PS-kustannus, 204–221.
- Pellegrini, A. D., Hoch, J. & Symons, F. J. 2013. Observing children in their natural worlds: A methodological primer. Third edition. New York: Psychology Press.
- Pellegrini, A. D., Symons, F. J. & Hoch, J. 2004. Observing children in their natural worlds: A methodological primer (2. edit.). Mahwah, New Jersey: Erlbaum Associates Inc.
- Peltokorpi, E.-L., Määttä, K. & Uusiautti, S. 2013. How to ensure ethicality of action research in the classroom? Teoksessa S. Uusiautti & K. Määttä (toim.) How to study children?: Methodological solutions of childhood research. Rovaniemi: Lapland University Press, 29–50.
- Peltomaa, M. & Saine, S. 2014. Kuulo – ensimmäinen ja viimeinen aisti. Teoksessa O. Ampuja & M. Peltomaa (toim.) Huutoja hiljaisuuteen: Ihminen ääniympäristössä. Helsinki: Gaudeamus, 79–95.
- Piaget, J. 1959. The language and thought of the child (3rd ed.). London: Routledge & Kegan Paul.

- Piaget, J. 1988. Lapsi maailmansa rakentajana: Kuusi esseetä lapsen kehityksestä. Suom. S. Palmgren. Porvoo: WSOY.
- Pietilä-Hella, R. 2010. Tuntemattomista vertaistuttaviksi: Esikoisäitien ja – isien perhevalmennusprosessi Espoon uudentyyppisessä perhevalmennuskokeilussa. Helsinki: Diakonia-ammattikorkeakoulu.
- Pohjalainen, K. 2014. Lapsiemme yhdistämät: Kuulovammaisten Lasten Vanhempien Liitto ry 1963–2013. MIKTOR/Vammalan Kirjapaino Oy: Sastamala.
- Poikkeus, A.-M., Aro, T. & Adenius-Jokivuori, M. 2014. Sosiaaliset taidot. Teoksessa T. Siiskonen, T. Aro, T. Ahonen & R. Ketonen (toim.) *Joko se puhuu?: Kielenkehityksen vaikeudet varhaislapsuudessa* (4.uud.p.). Jyväskylä: PS-kustannus, 286–310.
- Powell, M. A. & Smith, A. B. 2009. Children's participation rights in research. *Childhood* 16 (1), 124–143.
- Pryce, H., Hall, A. & Gooberman-Hill, R. 2015. The role of volunteer support in the community for adults with hearing loss and hearing aids. *Patient Education and Counseling* 98 (8), 954–960.
- Purcal, C., Evans, K., Meltzer, A., Johnson, K., Fisher, K. R., Robinson, S., Bevan, N. & Kayess, R. 2015. Peer support with children and young people with intellectual disability: Literature review. Australia: Social Policy Research Centre.
- Puroila, A.-M. & Karila, K. 2001. Bronfenbrennerin ekologinen teoria. Teoksessa K. Karila, J. Kinos & J. Virtanen (toim.) *Varhaiskasvatuksen teoriasuuntauksia*. Jyväskylä: PS-kustannus, 204–226.
- Ranssi-Matikainen, H. 2012. Yhdessä sittenkin: Kokemukset erokriisistä, vertaistuesta ja muutoksesta parisuhteessa. Tampere: Kirkon tutkimuskeskus.
- Rantala, T. 2005. Oppimisen iloa etsimässä: Kokemuksen etnografiaa alkuopetuksessa. Rovaniemi: Lapin yliopisto.
- Rantala, T. 2006. Etnografisen tutkimuksen perusteet. Teoksessa J. Metsämuuronen (toim.) *Laadullisen tutkimuksen käsikirja*. Helsinki: International Methelp. 215–283.
- Regev, R. & Ehrenberg, M. F. 2012. A pilot study of a support group for children in divorcing families: Aiding community program development and marking pathways to resilience. *Journal of Divorce & Remarriage* 53 (3), 220–230.
- Repper, J. & Carter, T. 2011. A review of the literature on peer support in mental health services. *Journal of Mental Health* 20 (4), 392–411.
- Richardson, A. 1983. The diversity of self-help groups. Teoksessa S. Hatch, I. Kickbusch (toim.) *Self-help and health in Europe: New approaches in health care*. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe, 32–42.
- Robinson, D. 1980. Focus: Current issues in medical ethics. *Journal of medical ethics* 6 (1), 4–6.
- Robinson, D. & Henry, S. 1977. *Self-help and health: Mutual aid for modern problems*. London: Martin Robertson.
- Ronkainen, S., Pehkonen, L., Lindblom-Ylänne, S. & Paavilainen, E. 2011. *Tutkimuksen voimasanat*. Helsinki: WSOYpro.

- Ruusuvuori, J. & Tiittula, L. 2009. Tutkimushaastattelu ja vuorovaikutus. Teoksessa J. Ruusuvuori & L. Tiittula (toim.) Haastattelu: Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus (2. p.). Tampere: Vastapaino, 22–56.
- Räisänen-Ylitalo, S. 2015. ”Me – yhdessä kasvaen ja oppien – tuemme ja vahvistamme toinen toisiamme”: Sosiaalinen hyvinvointi yhtenäiskoulussa neljän lappilaiskoulun oppilaiden käsitysten mukaan. Rovaniemi: Lapin yliopisto.
- Röpelinen, A-M. 2008. Lähiötyö lapsiperheiden parissa – mukavaa puuhastelua vai ongelmiin tarttumista? Teoksessa I. Roivainen, M. Nylund, R. Korkiamäki & S. Raitakari (toim.) Yhteisöt ja sosiaalityö: Kansalaisen vai asiakkaan asialla? Jyväskylä: PS-kustannus, 127–139.
- Salo, M. & Hyväri, S. 2012. Kokemalla kohdattu, tutkimalla tulkittu: Psykiatrinen osastohoito ja asunnottomien tukipalvelut kokemusarvioinnin kohteena. Helsinki: Mielenterveyden keskusliitto.
- Sandelin-Nertamo, S-L. 2005. Osa-aikainen erityisopetus. Teoksessa M. Takala & E. Lehtomäki (toim.) Kieli, kuulo ja oppiminen: Kuurojen ja huonokuuloisten lasten opetus (2. korj.p.). Helsinki: Finn Lectura, 154–171.
- Satakieliohjelma. 2015. Lapsi ja sisäkorvaistute. Vaasa: Waasa Graphics Oy.
- Satakieliohjelma. 2017. Mikä Satakieliohjelma? <http://www.satakieliohjelma.fi/mika-on-satakieliohjelma/> (Luettu 14.2.2017.)
- Sattoe, J. N. T., Jedeloo, S. & van Staa, A. 2013. Effective peer-to-peer support for young people with end-stage renal disease: A mixed methods evaluation of Camp COOL. *BMC Nephrology* 14 (279), 1–14.
- Schley, S., Walter, G. G., Weathers, I. I., Hemmeter, J., Hennessey, J. C. & Burkhauser, R. V. 2011. Effect of postsecondary education on the economic status of persons who are deaf or hard of hearing. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education* 16 (4), 524–536.
- Schreier, M. 2013. *Qualitative content analysis in practice*. Los Angeles, CA: Sage Publications.
- Schubert, M. A. 2015. Nurturing a self-help group: One Professional’s experience. *International Journal of Self-Help & Self-Care*. April-June. 1–11.
- Seitsonen, H., Kurki, A. & Takala, M. 2016. Kuulokojeet kuntoutuksen tukena. Teoksessa M. Takala & H. Sume (toim.) Kieli, kuulo ja oppiminen: Kuurojen ja huonokuuloisten lasten opetus. (3. täysin uudistettu painos.). Helsinki: Finn Lectura, 69–80.
- Seligman, M. E. P. 1972. Learned helplessness. *Annual Review of Medicine*. 23, 407–412.
- Selin-Grönlund, P., Rainò, P. & Martikainen, L. 2014. Kuurojen ja viittomakielisten oppilaiden lukumäärä ja opetusjärjestelyt: Selvitys lukuvuoden 2013–2014 tilanteesta. Raportit ja selvitykset 2014:11. Opetushallitus.
- Shaver, D. M., Marschark, M., Newman, L. & Marder, C. 2014. Who is where? Characteristics of deaf and hard-of-hearing students in regular and special schools. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education* 19 (2), 203–223.
- Silverman, D. 2005. *Doing qualitative research: A practical handbook* (2. edit.). London: Sage.
- Silverman, D. 2010. *Doing qualitative research: A practical handbook* (3rd edition.). London: Sage Publications.
- Sinkkonen, J. 1994. *Hearing Impairment, communication and personality development*. Helsinki: J. Sinkkonen.

- Skerfving, A. 2012. Hur vet vi att det hjälper? Om effektutvärdering av stödgrupper för barn och ungdom. FoU-rapport 2012/1. Forum forskningscentrum för psychosocial hälsa Karolinska institutet Institutionen för socialt arbete Stocholms universitetet. Regionförbundet Uppsala län.
- Skerfving, A., Johansson, F. & Elgán, T. H. 2014. Evaluation of support group interventions for children in troubled families: Study protocol for a quasi-experimental control group study. *BMC Public Health* 14 (1), 1–14.
- Smiles, S. 1866. *Self-help: With illustrations of character, conduct and perseverance*. London: John Murray.
- Sorri, M. 2005. Kuulovikojen tyypit, etiologia ja esiintyvyys. Teoksessa E. Lonka & A.-M. Korpiaakko-Huuhka (toim.) *Kuulon ja kielen kuntoutus: Vuorovaikutuksesta kommunikointiin* (2. muuttamaton p.). Helsinki: Yliopistopaino, 77–88.
- Sorri, M. 2011. Kuulokojeet. Teoksessa J. Nuutinen, T. Klockars & A. Aarnisalo (toim.) *Korva-, nenä- ja kurkkutaudit ja foniatrian perusteet* (4. uudistettu painos). Helsinki: Korvatieto, 104–106.
- Sorri, M., Huttunen, K. & Rudanko, S.-L. 2008. Kuulo- ja näkövammat. Teoksessa P. Rissanen, T. Kallanranta & A. Suikkanen (toim.) *Kuntoutus* (2. uud. p.). Helsinki: Duodecim, 318–346.
- Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö. 2016. Uusi arpaajaislaki vähentää järjestöjen byrokratiaa. Tiedote.
- Spencer, P. E. & Marschark, M. 2010. *Evidence-Based practice in educating deaf and hard-of-hearing students*. New York: Oxford University Press.
- Spyrou, S. 2011. The limits of children's voices: From authenticity to critical, reflexive representation. *Childhood* 18 (2), 151–166.
- Stewart, M., Letourneau, N., Masuda, J. R., Anderson, S. & McGhan, S. 2013. Online support for children with asthma and allergies. *Journal of Family Nursing* 19 (2), 171–197.
- Strandell, H. 1996. *Päiväkoti lasten kohtaamispaikkana: Tutkimus päiväkodista sosiaalisten suhteiden kenttänä*. Helsinki: Gaudeamus
- Strandell, H. 2010. *Etnografinen kenttätutkimus: Lasten kohtaamisen eettisiä ulottuvuuksia*. Teoksessa H. Lagström, T. Pösö, N. Rutanen, K. Vehkalahti & L. Raevaara (toim.) *Lasten ja nuorten tutkimuksen etiikka*. Helsinki: Nuorisotutkimusseura, 92–112.
- Sume, H. 2008. *Perheen pyörteinen arki: Sisäkorvaistutetta käyttävän lapsen matka kouluun*. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.
- Sume, H. 2016. *Perheessä on kuuro tai huonokuuloisin lapsi*. Teoksessa M. Takala & H. Sume (toim.) *Kieli, kuulo ja oppiminen: Kuurojen ja huonokuuloisten lasten opetus*. (3. täysin uudistettu painos.). Helsinki: Finn Lectura, 97–102.
- Suoninen, E. & Partanen, J. 2010. Haastattelu vuorovaikutuksen tilana – meadiläinen näkökulma. Teoksessa K. P. Kallio, A. Ritala-Koskinen, N. Rutanen & T. Mälikä (toim.) *Missä lapsuutta tehdään? Helsinki: Nuorisotutkimusverkosto: Nuorisotutkimusseura*, 103–117.
- SWC. 2017. Join SWC for lively online conversations with people who understand hearing loss. <http://www.saywhatclub.com/> (Luettu 14.2.2017.)
- Takala, M. 1995. "They say I'm stupid, but I just don't HEAR": Hearing-impaired adults' view of Finnish society. Helsinki: University of Helsinki.

- Takala, M. 2005a. Kuulovammaisuus. Teoksessa M. Takala & E. Lehtomäki (toim.) *Kieli, kuulo ja oppiminen: Kuurojen ja huonokuuloisten lasten opetus* (2. korj. p.). Helsinki: Finn Lectura, 25–42.
- Takala, M. 2005b. Kuulovammaisten kieltenopetuksen periaatteita. Teoksessa M. Takala & E. Lehtomäki (toim.) *Kieli, kuulo ja oppiminen: Kuurojen ja huonokuuloisten lasten opetus* (2. korj. p.). Helsinki: Finn Lectura, 117–124.
- Takala, M. 2005c. Lukemaan ja kirjoittamaan. Teoksessa M. Takala & E. Lehtomäki (toim.) *Kieli, kuulo ja oppiminen: Kuurojen ja huonokuuloisten lasten opetus* (2. korj. p.). Helsinki: Finn Lectura, 125–144.
- Takala, M. 2016a. Kommunikointitapojen kirjo. Teoksessa M. Takala & H. Sume (toim.) *Kieli, kuulo ja oppiminen: Kuurojen ja huonokuuloisten lasten opetus* (3. täysin uudistettu painos.). Helsinki: Finn Lectura, 38–55.
- Takala, M. 2016b. Lukemaan ja kirjoittamaan oppiminen. Teoksessa M. Takala & H. Sume (toim.) *Kieli, kuulo ja oppiminen: Kuurojen ja huonokuuloisten lasten opetus* (3. täysin uudistettu painos.). Helsinki: Finn Lectura, 148–170.
- Takala, M. & Rainö, P. 2016. *Kieli, kojeet ja koulutus? Kuulovammaisten lasten perheet valintojen edessä*. NMI-Bulletin. Oppimisen ja oppimisvaikeuksien erityislehti. 2, 27–42.
- Takala, M. & Sume, M. 2015. Opettajien kokemuksia huonokuuloisten ja kuurojen oppilaiden opetuksesta yleisopetuksessa: Kuuleeko koulu? – Tutkimushankkeen loppuraportti Opetus- ja kulttuuriministeriölle. Opetus- ja kulttuuriministeriö.
- Takala, M. & Sume, H. 2016. Kuulovammaisten opetus ennen, nyt ja tulevaisuudessa. Teoksessa M. Takala & H. Sume (toim.) *Kieli, kuulo ja oppiminen: Kuurojen ja huonokuuloisten lasten opetus* (3. täysin uudistettu painos.). Helsinki: Finn Lectura, 250–261.
- Terveystieteiden tutkimuskeskus. 30.12.2010.
- Theunissen, S. C. P. M., Rieffe, C., Kouwenberg, M., De Raeve, L., Soede, W., Briaire, J. J. & Frijns, J. H. M. 2012. Anxiety in children with hearing aids or cochlear implants compared to normally hearing controls. *Laryngoscope* 122 (3), 654–659.
- Theunissen, S. C. P. M., Rieffe, C., Kouwenberg, M., De Raeve, L. J. I., Soede, W., Briaire, J. J. & Frijns, J. H. M. 2014a. Behavioral problems in school-aged hearing-impaired children: The influence of sociodemographic, linguistic, and medical factors. *European Child & Adolescent Psychiatry* 23 (4), 187–196.
- Theunissen, S. C. P. M., Rieffe, C., Kouwenberg, M., Soede, W., Briaire, J. J. & Frijns, J. H. M. 2011. Depression in hearing-impaired children. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology* 75 (10), 1313–1317.
- Theunissen, S. C. P. M., Rieffe, C., Netten, A. P., Briaire, J. J., Soede, W., Kouwenberg, M. & Frijns, J. H. M. 2014b. Self-Esteem in hearing-impaired children: The influence of communication, education, and audiological characteristics. *PLOS ONE*. 9 (4), 1–8.
- Tiittula, L. & Ruusuvaara, J. 2009. Johdanto. Teoksessa J. Ruusuvaara & L. Tiittula (toim.) *Haastattelu: Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus*. Tampere: Vastapaino, 9–21.

- Toiviainen, H. 2009. Potilasjärjestöt terveyspolitiikan toimijoina. Teoksessa M. Koivusalo, E. Ollila & A. Alanko (toim.) *Kansalaisesta kuluttajaksi: Markkinat ja muutos terveydenhuollossa*. Helsinki: Gaudeamus Helsinki University Press, 257–275.
- Torppa, R. 2015. Pitch-related auditory skills in children with cochlear implants: The role of auditory working memory, attention and music. Helsinki: Helsingin yliopisto.
- Torppa, R. & Huotilainen, M. 2010. Musiikin merkitys kuulovikaisen lapsen kuntoutuksessa. *Puhe ja kieli* 30 (3), 137–155.
- Tuomala, K. & Rytsölä, E. 2016. Ensitieto ja turvaverkostoja. Teoksessa M. Takala & H. Sume (toim.) *Kieli, kuulo ja oppiminen: Kuurojen ja huonokuuloisten lasten opetus* (3. täysin uudistettu painos.). Helsinki: Finn Lectura, 113–123.
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2013. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi (10., uud. laitos.). Helsinki: Tammi.
- Turtiainen, P. 2001. Lapsen kuulemisen mahdollisuudet ja rajoitukset haastattelututkimuksen näkökulmasta. Teoksessa M. Kangassalo & J. Suoranta (toim.) *Lasten Tietoyhteiskunta*. Tampere: Tampere University Press, 170–180.
- Uusiautti, S. & Määttä, K. 2013. Many dimensions of child research. Teoksessa S. Uusiautti & K. Määttä (toim.) *How to study children?: Methodological solutions of childhood research*. Rovaniemi: Lapland University Press, 11–27.
- Vaarala, M., Uusiautti, S. & Määttä, K. 2013. College students' experiences of and coping with loneliness – possibilities of peer support. *International Journal of Research Studies in Education* 2 (4), 13–28.
- Vandenbroeck, M. & Bouverne-De Bie, M. 2010. Lasten toimijuus ja kasvatuksen normit: neuvoteltu yhtälö. Teoksessa K. P. Kallio, A. Ritala-Koskinen, N. Rutanen & T. Mätkä (toim.) *Missä lapsuutta tehdään?* Helsinki: Nuorisotutkimusverkosto: Nuorisotutkimusseura, 17–52.
- Vehmas, S. 2004. Yksilön vai yhteisön vika?: Vammaisuus käsitteen moraalifilosofista tarkastelua. Teoksessa V. Karjalainen & I. Vilkkumaa (toim.) *Kuntoutus kanssamme: Ihmisen toimijuuden tukeminen*. Helsinki: Stakes, 41–51.
- Viljamaa, E. 2010. Block story: Listening to child's narrating at home. Teoksessa E.-L. Kronqvist & P. Hyvönen (toim.) *Insights and outlouds: Childhood research in the North*. Oulu: Oulun yliopisto, 173–184.
- Vilka, H. 2015. Tutki ja kehitä. (4. uud. p.). Jyväskylä: PS-kustannus.
- Valimaa, T. & Lonka, E. 2010. Näkökulmia sisäkorvaistutetta käyttävien lasten puhutun kielen kehitykseen ja kommunikaatioon. *Puhe ja kieli* 30 (3), 127–135.
- Widberg-Palo, M. 2012. Hei kato mua! Viittomakielisten ja viittomakieltä käyttävien lasten hyvinvointi ja oikeuksien toteutuminen Suomessa. Teoksessa J. Kiili & K. Pollari (toim.) *Hei, kato mua!: Vuorovaikutus ja hyvinvointi kuurojen ja huonokuuloisten lasten elämässä*. Jyväskylä: Lapsiasiavaltuutetun toimiston julkaisuja 2012:3, 48–85.
- Wilska-Seemer, K. 2005. Voimaantuminen vammaisten naisten vertaisryhmissä. Teoksessa M. Nylund, A. B. Yeung & H. Grönlund (toim.) *Vapaaehtoistoiminta: Anti, arvot ja osallisuus*. Tampere: Vastapaino, 255–273.

- Wolters, N, Knoors, H. E. T., Cillessen, A. H. N. & Verhoeven, L. 2011. Predicting acceptance and popularity in early adolescence as a function of hearing status, gender, and educational setting. *Research in Developmental Disabilities* 32 (6), 2553–2565.
- YK:n yleissopimus lapsen oikeuksista. 1989.
- YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja 2015. Somero: Sälökarin Kirjapaino Oy. Suomen YK-liitto.

Liite 1 Infokirje kouluikäisten kuulovammaisten lasten koteihin

Lukuvuoden 2015–2016 aikana järjestetään 7–17-vuotiaille kuulovammaisille koululaisille vertaistukiryhmätoimintaa X-paikkakunnalla XXX- tiloissa. Vertaistukiryhmä kokoontuu yhtenä lauantaina syys-, loka- ja marraskuussa 2015 sekä tammi-, helmi-, maaliskuu- ja huhtikuussa 2016. Huhtikuun tapaamiselle on suunniteltu yöretkeä, joka kestäisi lauantaista sunnuntaihin. Yhteensä tapaamisia on seitsemän kertaa lukuvuoden aikana. Tarkat päivämäärät tiedotetaan ensimmäisellä tapaamiskerralla syyskuussa 2015.

Ryhmä on suljettu ryhmä eli siihen ei oteta uusia osallistujia pitkin vuotta. Näin osallistujat pääsevät rauhassa tutustumaan ja ystävystymään toisiinsa. Ryhmään mahtuu kymmenen osallistujaa. Ryhmä puuhaa yhdessä. Välillä ryhmää jaetaan kahdeksi pienemmäksi porukaksi osallistujien iän mukaan.

Kouluikäisten vertaistukiryhmä on aivan uutta toimintaa. Osallistuminen on maksutonta. Toimintaa varten haetaan xxx-paikkakunnalta rahallista avustusta. Vertaistukitoiminnalla ei ole vakuutuksia, joten osallistujien omat vakuutukset on hyvä olla kunnossa. Ryhmä kokoontuu mainittujen kuukausien lauantaina klo 10–14. Ryhmässä keskustellaan jokaisella kerralla jostakin kuulovammaan liittyvästä temasta. Lisäksi on toimintaa, jota osallistujat voivat itse ideoida ensimmäisellä tapaamisella. Jokaisella kerralla tehdään yhdessä kunnollinen välipala, joka nautitaan yhdessä.

Vertaistukiryhmän ohjaajana toimii nuori aikuinen, jolla on kokemusta vertaistukitoiminnasta ja kuulovammasta. Lisäksi Maarit on mukana toisena ohjaajana. Maarit tekee väitöskirjatutkimusta Lapin yliopistolle kuulovammaisten lasten vertaistukeen ja kuulovammaisuuteen liittyen. Hän on mukana toiminnoissa sekä kuvaa, videoi ja äänittää tapahtumia. Näitä tallenteita ei julkaista missään eikä myöskään esitetä missään. Ne ovat Maaritin tukena aineiston analyysivaiheessa. Liitteenä on tutkimuslupapyyntö, jossa kerrotaan enemmän tutkimuksesta.

Mukaan kouluikäisten kuulovammaisten vertaistukitoimintaan voi ilmoittautua 21.8.2015 mennessä lähettämällä sähköpostia tai soittamalla kuntoutusohjaaja (nimi pois). Mainitkaa ilmoittautuessa: osallistujan nimi

ja ikä sekä mahdolliset ruoka-aineallergiat. Kertokaa myös, minkälainen kuulo-
lovamma osallistujalla on. Lisäksi voitte mainita seikkoja, jotka ohjaajien on
hyvä tietää (esim. lääkitykset, sairaudet tai muut vammat). Muistakaa laittaa
yhteystiedot mukaan.

Lisätietoja toimintaan liittyen saa (kuntoutusohjaajan nimi pois) tai
Maarilta.

Tv Maarit Lasanen (kuntoutusohjaajan nimi ja yhteystiedot poistettu)

p. (numero poistettu)

@ (sähköpostiosoite poistettu)

Liite 2 Tutkimuslupapyyntö

Teen väitöskirjatutkimusta Lapin yliopistoon kuulovammaisten lasten vertais-tukeen ja kuulovammaisuuteen liittyen. Olen jo vuosina 2014–2015 kerännyt aineistoa havainnoimalla Pohjois-Suomessa pidettyjä kuulovammaisten lasten ja heidän perheidensä vertaistukitapahtumia. Aineistonkeruu jatkuu lukuvuonna 2015–2016 siten, että olen mukana kouluikäisten kuulovam-maisten vertaistukiryhmässä keskustelemassa, ohjaamassa ja havainnoimassa toimintaa. Tallennan toimintaa kuvaamalla, videoimalla ja äänittämällä. Nämä tallenteet ovat vain minun oman muistini tueksi tutkimuksen analyysivai-hetta varten. En tule julkaisemaan tallenteita missään enkä myöskään esitä niitä missään. Takaan jokaiselle tutkimukseen osallistuvalla anonyymiteetin tutkimuksen kaikissa vaiheissa eli osallistujan ja hänen perheensä henkilöl-lisyys ei tule ilmi.

Vertaistukiryhmän toiminnan päätyttyä keväällä 2016 haastattelen jokaista tutkimukseen osallistunutta lasta. Haastatteluihin liittyen olen yhteydessä lapsen huoltajaan keväällä 2016, jolloin voidaan yhdessä sopia haastattelun ajankohta ja paikka.

Tutkimukseni kautta on mahdollisuus saada tietoa siitä, mitä kuulovam-maiset lapset ajattelevat vertaistukitoiminnasta ja kuulovammasta. Toivon, että keskustelte perheessänne tutkimuksestani. Tulen kertomaan tutkimuk-sestani sekä kysymään lapsenne osallistumishalukkuutta tutkimukseeni ver-taistukiryhmän ensimmäisellä tapaamiskerralla. Osallistuminen tutkimukseen on vapaaehtoista. Lisätietoja tutkimukseeni liittyen saatte joko soittamalla tai sähköpostitse.

Tv Maarit Lasanen

p. (numero poistettu)

@ (sähköpostiosoite poistettu)

----- Leikkaa ja palauta alaosa Maaritille -----

TUTKIMUSLUPA

Lapsen nimi

☐ saa

☐ ei saa

osallistua tutkimukseeni kouluikäisten kuulovammaisten vertaistukiryhmässä
lukuvuonna 2015–2016.

Päivämäärä ja paikka

Huoltajan allekirjoitus ja nimenselvennös

Liite 3 Vertaistukiryhmien lauantaitapaamisten toimintarunko.

1	aamupiiri: käydään läpi kuulumiset ja tulevan päivän sisältö
2	liikuntaleikkejä sisällä tai ulkona
3	keskustelu (focus group -haastattelu)
4	vaihtuvia aktiviteetteja
5	ruokailu
6	vapaata aikaa
7	loppupiiri: palaute päivästä

Liite 4 X-paikkakunnan yöretken sisältörunko

Lauantai

Klo 10.00 Tapaaminen (vertaistukiryhmän kokoontumispaikan nimi) edessä

Klo 10.30 Majoittuminen, sisältö, säännöt

Klo 11.00 Kuntoutusohjaaja esittelee kuulonapuvälineitä

Klo 12.00 Ruokailu

Klo 12.30 Aikaa kirjoittaa päiväkirjaan

Klo 13.00 Valokuvaaja ohjaa ja opastaa valokuvauksessa
Valokuvaamisen välissä välipala

Klo 17.00 Ruokailu

Klo 17.30 Uusi Design kuulokojeelle, implantille - kisa

Klo 18.00 Saunan lämmitystä ja ulkoilua

Klo 19.00 Sauna

Klo 20.00 Kauneusilta: Hiukset ja kynnet kauniiksi

Klo 21.00 Iltapala: Takassa makkaranpaistoa, + Tietokilpailu.

Klo 22.00 Iltatoimet ja mahdollisuus viettää aikaa yhdessä.

Klo 23.00 Hiljaisuus

Sunnuntai

Klo 8.00 Herätys

Klo 8.30 Aamupala

Klo 9.00 Pajat: A) Kuulokojeen tuunaus B) Leipominen

Klo 11.30 Ruokailu

Klo 12.00 Keskustelu

Klo 12.45 Kakun täyttäminen + koristelu

Klo 14.00 Palaute kirjallisena ja suullinen yhteenveto: kokemukset yöretkestä sekä koko vertaistukitoiminnasta.

Klo 14.30 Päätöskahvit ja mehut. Vanhemmat ja sisarukset ovat lämpimästi tervetulleita yhteiseen kahvihetkeen.

Klo 15.00 Tavaroiden pakkaaminen, osallistujien kotiinlähtö.

Liite 5 Y-paikkakunnan yöretken sisältörunko.

Lauantai

Klo 11 Osallistujien saapuminen paikalle, majoittuminen huoneisiin, esittely, viikonlopun ohjelman ja sääntöjen läpikäyminen.

Klo 12 Ruokailu

Klo 12.30 Mahdollisuus kirjoittaa päiväkirjaa.

Klo 13 Kuntoutusohjaaja esittelee kuulonapuvälineitä.

Klo 14 Välipala

Klo 14.30 Pajat: A) Valokuvapaja puolelle porukkaa B) Tulentekoharjoitus tuluksilla ja ympäristötaiteen tekemistä puolelle porukkaa. Välillä vaihdetaan niin, että kummatkin porukat ovat käyneet molemmissa pajoissa.

Klo 17.30 Ruokailu

Klo 18 Saunan lämmitystä ja ulkoilua.

Klo 19 Sauna / Toiset pelaavat pingistä, biljardia, lautapelejä

Klo 20 Sauna / Toiset pelaavat pingistä, biljardia, lautapelejä

Klo 21 Saunan takkahuoneessa illanviettoa

Klo 22 Iltatoimet ja mahdollisuus viettää aikaa yhdessä

Klo 23 Hiljaisuus

Sunnuntai

Klo 8 Herätys ja aamutoimet

Klo 8.30 Aamupala

Klo 9 (aikuinen kuulovammainen henkilö) kertoo elämästään kuulovammaisena nuorena.

Klo 10 Pajat: 1) Kuulokojeen/implantin tuunausta. Sisaruksille kännykän tuunausta. 2) Suunnittele uusi design kuulokojeelle tai implantille- kisa. 3)

Ulkoilupaja

Klo 12 Ruokailu

Klo 12.30 Keskustelu, ryhmä A / Kuppikakkujen leipominen ja koristelu, ryhmä B ja sitten vaihdetaan ryhmät toisin päin.

Klo 14 Palaute kirjallisena + suullinen yhteenveto: kokemukset yöretkestä sekä koko vertaistukitoiminnasta

Klo 14.30 Päätöskahvit ja mehut. Vanhemmat sekä sisarukset ovat lämpimästi tervetulleita yhteiseen kahvihetkeen.

Klo 15 Tavaroiden pakkaaminen, huoneiden tyhjennys, osallistujien kotiinlähtö.

Liite 6 Taustatietolomake kouluikäisten kuulovammaisten vertaistukiryhmään osallistuvan lapsen huoltajalle

Lapsenne nimi ja syntymäaika

Rastittakaa, mitä kuulon apuvälineitä lapsenne käyttää?

- ☐ Kuulokojeet
 - ☐ Sisäkorvaimplantti
 - ☐ FM-laite
 - ☐ Muu, mikä?
-

Rastittakaa seuraavista kaikki ne kommunikaatiomuodot, joita lapsenne käyttää:

- ☐ Puhe
 - ☐ Tukiviittomat
 - ☐ Kuvat
 - ☐ Esineet
 - ☐ Vinkkipuhe
 - ☐ Viittomakieli
 - ☐ Jokin muu, mikä?
-

Rastittakaa seuraavista kaikki vaihtoehdot, jotka kuvaavat, minkälainen kuulovamma lapsellanne on?

- ☐ Sisäkorvaperäinen
- ☐ Ulko- tai välikorvaperäinen
- ☐ Sekatyypinen
- ☐ Lievä kuulonalenema
- ☐ Keskivaikea kuulonalenema
- ☐ Vaikea kuulonalenema

- ☐ Erittäin vaikea kuulonalenema
 - ☐ Mikä on lapsenne koulun nimi ja luokka?
-

Rastita seuraavista kaikki ne tukitoimet, joita lapsellanne on käytössä:

- ☐ Puheterapia
 - ☐ Toimintaterapia
 - ☐ Pienryhmäopetus
 - ☐ Avustaja koulussa
 - ☐ Tulkki
 - ☐ Jokin muu, mikä?
-

Onko lapsellanne kuulovamman lisäksi muita vammoja tai pitkäaikaissairauksia?

Käsittelen vastauksenne luottamuksellisesti. Kiitos vastauksestanne!
Tv Maarit Lasanen

Liite 7 Focus group -haastattelujen teemat ja kysymysrungot

1 FOCUS GROUP: Syyskuu 2015

Teema: *Toiveet vertaistukitapaamisten sisällöiksi*

Aputoiminto: Osallistujilla mahdollisuus piirtää ja kirjoittaa A4- kokoiselle paperille ennen haastattelun alkua sekä sen aikana.

Aikaisempi osallistuminen kuulovammaisille suunnattuihin vertaistukitapahtumiin: Mitä teitte, mikä mukavaa, mikä kurjaa?

Tapaatko muita kuulovammaisia?

Mistä tekemisestä pidätte / ette pidä?

Mitä haluaisitte yhdessä tehdä, mitä välipalaksi?

2 FOCUS GROUP: Lokakuu 2015

Teema: *Oma kuulovamma ja apuvälineet*

Aputoiminto: Ennen focus group-haastattelua aikuisen kuulovamman henkilön lyhyt haastattelu teemaan liittyen. Haastattelun aikana osallistujilla mahdollisuus muovilla taikatakinalla.

Mitä tiedätte? Mistä saatte tietoa?

Millainen kuulovamma, milloin todettu?

Apuvälineet ja niiden käyttö: omatoimisuus / avun tarve?

Kuulovamman vaikutus elämään / haitat, kiusatuksi tuleminen?

3 FOCUS GROUP: Marraskuu 2015

Teema: *Haasteelliset tilanteet*

Aputoiminto: Osallistujilla mahdollisuus muovilla play doh-muovailuvahalla haastattelun focus group-haastattelun aikana.

Milloin kuuleminen on hankalaa? Miten toimit silloin?

Kuinka kerrotte kuulovammasta / kuulemisen vaikeuksista?

Milloin ette voi käyttää kuulokojetta/implanttia?

Lääkärikäynnit? Mitä haluatte tietää omasta kuulovammasta?

Vinkit parempaan kuulemiseen

4 FOCUS GROUP: Tammikuu 2016

Teema: *Harrastukset ja kaverit*

Aputoiminto: Osallistujilla mahdollisuus piirtää A3-kokoiselle paperille harrastuksistaan ja kavereistaan.

Omat harrastukset? Kuulovamman vaikutus niihin?

Onko jotain, mitä haluaisitte harrastaa, mutta se ei ole mahdollista? Miksi?

Kavereita? Kuulovammaisia kavereita?

Mitä teette kaverin kanssa? Missä? Tapaamistiheys? Muu yhteydenpito?

Yhteinen aika / Auttaminen?

Kavereiden tapaamisten edellytykset?

5 FOCUS GROUP: Helmikuu 2016

Teema: *Koti ja koulu*

Ennen focus groupia lapset haastattelevat pareittain toisiaan valmiin lomakkeen avulla aiheeseen liittyen. Vastaukset käydään yhdessä läpi ennen focus groupia. Tämä lomake on tukena focus group-keskustelussa.

Aputoiminto: Osallistujilla mahdollisuus piirtää A3-kokoiselle paperille, mitä haluavat.

Kenen puheesta helppo / vaikea saada selvää koulussa/kotona?

Perheen vapaa-aika: Automatkat ja kuuleminen, Television katselu / elokuvissa käynti (mitä katsot, kuuleminen)?

Puhelimen käyttö?

Koulussa: Kuulutukset, ruokala, liikuntatunnit, juhlat, välitunnit, kotitehtävien kirjaaminen?

Keneltä apua hankalissa tilanteissa? Miten sitä saat?

Oma ääni ja kojeet / ei kojeita?

6 FOCUS GROUP: Maaliskuu 2016

Teema: *Tulevaisuus*

Aputoiminto: Osallistujilla mahdollisuus koristella tusseilla suuria kartongista leikattuja pääsiäismunia.

Mukavaa ja iloa tuottavaa elämässä?

Tulevaisuuden haaveet: Kun olen iso, niin...

Toiveammatti. Miksi? Kuulovamman vaikutus ammatinvalintaan?

Kun olet aikuinen: Oma perhe, puoliso, lapsia, entä jos heillä on kuulovamma?
Mitä toiveita kuulovamman suhteen?

7 FOCUS GROUP: Huhtikuu 2016

Teema: *Vertaistukitapaamisten anti*

Aputoiminto: Ennen focus group-haastattelua lapset haastattelevat pareittain toisiaan aiheeseen liittyen valmiin lomakkeen avulla. Vastaukset käydään yhdessä läpi ennen focus group-haastattelua. Tämä lomake on tukena focus group-haastattelussa. Lisäksi seinällä kuvakollaasi lukuvuoden 2015–2016 kouluikäisten kuulovammaisten vertaistukiryhmän tapaamisista.

Parasta tapaamisissa?

Kolme asiaa, jotka olet ryhmässä saanut.

Mitä olet oppinut ryhmässä?

Mitä olet antanut toisille ryhmäläisille? / Mitä ryhmän muut jäsenet ovat saaneet sinulta?

Mikä on saanut sinut osallistumaan toimintaan?

Miksi olet halunnut olla ryhmässä?

Mitä kertoisit ryhmästä kuulovammaiselle lapselle, joka ei ole ryhmän jäsen?

Miksi kannattaa olla ryhmässä?

Jatkossa ryhmään osallistuminen?

Parannusehdotuksia toiminnalle?

Mitä kurjaa / ikävää toiminnassa?

Liite 8 Yksilöhaastattelun teemarunko Kevät/Kesä 2016

Elämään iloa tuovat?

Oma kuulovamma: Millainen, miten vaikuttaa elämään?

Harrastukset ja kuulovamma: apuvälineiden käyttö, kuulemisen haasteet

Miten elämäsi on erilaista verrattuna kuuleviin sisaruksiisi tai kuuleviin kavereihisi?

Kuulemisen haasteet koulussa: Milloin on vaikea saada selvää, mistä puhutaan? Kenen puheesta on vaikea saada selvää? Missä tilanteissa sinun on vaikea kuulla? Onko tilanteita, jolloin et ole voinut käyttää kuulonapuvälineitä (kuulokoje, implantti, FM-laite) Keneltä saat apua?

Kuulemisen haasteet kotona: Milloin on hankala kuulla? Kenen puheesta on vaikea saada selvää? Milloin et voi käyttää kuulonapuvälineitä (kuulokoje, implantti, FM-laite). Keneltä saat apua?

Kuulemisen haasteet vapaa-ajalla: Milloin sinun on vaikeaa kuulla? Kenen puheesta on vaikea saada selvää? Onko tilanteita, jolloin et ole voinut käyttää kuulonapuvälineitä (kuulokoje, implantti, FM-laite). Keneltä saat apua?

Kuulovammasta kertominen: Kuka kertoo? Kenelle sinä olet kertonut? Miten?

Kuulevat ja kuulovammaiset ystävät

Kiusatuksi tuleminen

Parasta vertaistukiryhmän tapaamisissa?

Mitä sait vertaistukiryhmässä?

Mitä annoit vertaistukiryhmässä toisille osallistujille?

Mitä opit ryhmässä?

Miten autoit muita ryhmänjäseniä?

Miten ryhmän jäsenet auttoivat sinua?

Ryhmästä kertominen: Kenelle olet kertonut? Mitä kerroit? Mitä kertoisit

kuulovammaisille lapsille, jotka eivät vielä ole ryhmässä?

Mikä on saanut osallistumaan? Osallistuminen jatkossa?

Mukavaa ryhmän tapaamisissa?

Kurjaa ryhmän tapaamisissa?

Ajatukset kuulovammaan liittyen: Oma kuulovamma? Mikä mietityttää/
pelottaa/huolettaa nyt? Tulevaisuudessa? Toiveet?

Tiedon saanti kuulovammaan liittyen

Mitä muuta haluat kertoa minulle?

Mitä haluat kysyä minulta? Kiitos!

Liite 9 Ystävyysskyselylomake, 5. tapaaminen

1 Mikä on nimesi? _____

2 Mikä on mukavin kouluaine? Miksi?

3 Mikä on ikävin oppiaine? Miksi?

4 Mikä on lempiruokasi?

5 Mikä on parasta koulussa?

6 Mitä kuulonapuvälineitä sinulla on koulussa käytössä?

7 Mitkä paikat koululla on sellaisia, että siellä on hankala kuulla?

8 Millä tunneilla sinulla on vaikea kuulla, mitä opettaja tai toiset sanoo?

9 Mitä hassua sinulle on sattunut, kun luulit kuulleesi ja toimit sen mukaan ja sitten selvisikin, että kuulit väärin?

Liite 10 Kaverihaastattelulomake, 7. tapaaminen

1 Kaverin nimi: _____

2 Mikä on ollut mukavaa tapaamisissa?

3 Mikä on ollut parasta?

4 Mitä olet tehnyt ryhmässä?

5 Miltä sinusta on tuntunut olla ryhmässä?

6 Mitä sinä olet antanut toisille tässä ryhmässä

7 Mitä sinä olet saanut muilta ryhmän jäseniltä?

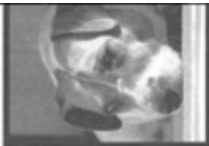
8 Mikä on ollut kurjaa tapaamisissa?

9 Mikä on saanut sinut mukaan tapaamisiin?

10 Haluaisitko jatkossa osallistua tapaamisiin?

11 Mitä ideoita sinulla on tuleviin tapaamisiin?

Liite 11 Ystäväni- kirjan aukeama

<p>Kaverit</p> <p>Nimi: _____</p> <p>ikä ja syntymä aika: _____</p> <p>Kävytty: _____</p> <p>ruoka: _____</p> <p>Pysäköinti: _____</p> <p>Leikkimies: _____</p> <p>Huonekaveri: _____</p> <p>Kerho ja harrastus: _____</p> <p>Leikkimies kaverit: _____</p> <p>Kotiin kaverit: _____</p>	 <p>Huolesta on: _____</p> <p>Mitä juhlaa olla kukaan? _____</p> <p>Mitä elon elin ja seks? _____</p> <div data-bbox="442 272 639 719" style="border: 1px solid black; padding: 10px;"> <p>Kumpi: kissa vai elokuva? kissa vai kukaan? lives vai maku? kukaan vai jättä? TOTUUS vai tiittä?</p> </div> <p>Leikkimies: _____</p> <p>Pysäköinti: _____</p> <p>All kaverit: _____</p>
---	---

Liite 12 Palautelomake osallistujille (1. ja 7. tapaaminen)

Miltä sinusta tuntui olla mukana keskustelussa? Valitse niin monta kohtaa kuin haluat:

- ☐ Tunsin oloni mukavaksi.
- ☐ Oli miellyttävää ja rattoisaa.
- ☐ En saanut puhua paljon.
- ☐ Jotkut osallistujat hoitivat kaiken puhumisen.
- ☐ Minulla oli mahdollisuus sanoa, mitä ajattelin.
- ☐ Osallistuisin mielelläni uudelleen.

Mitä muuta olisit halunnut sinulta kysyttävän?

Tämän päivän toiminnot olivat (valitse yksi kohta):

- ☐ Tosi kivoja
 - ☐ Ihan ok
 - ☐ En osaa sanoa
 - ☐ Ei oikein minun mieleen
 - ☐ En tykännyt ollenkaan
- Mikä tässä päivässä oli parasta?

Mikä oli tylsää?

Kiitos vastauksestasi!